



**Storie  
Uniche di  
Nefrite  
Lupica in  
Italia**

Edizioni Effedi



**Storie  
Uniche di  
Nefrite  
Lupica in  
ITalia**

IDEAZIONE E PROGETTAZIONE

**Antonietta Cappuccio - Fondazione ISTUD**

COORDINAMENTO REDAZIONALE E PRODUZIONE

**Lorenzo Proverbio - Edizioni Effedì - EFFEDI produzioni srl**

IMPAGINAZIONE

**Stefano Bellotti**

ILLUSTRAZIONI

**by Rawpixel licenced from Freepik**

---



**ISTUD Sanità e Salute**

Copyright 2024

Proprietà artistica letteraria riservata per tutti i Paesi.

Ogni riproduzione, anche parziale, è vietata.

Prima Edizione

ISBN 979- 12-81182-31-8

---

Realizzato con il contributo incondizionato di

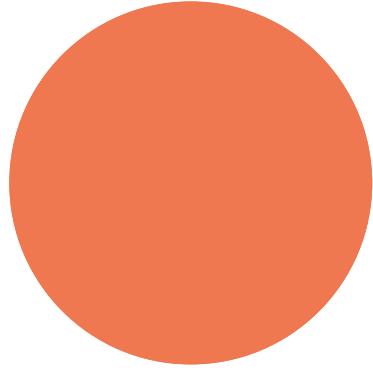


e con il contributo di



**Gruppo  
LES  
Italiano  
ODV**





**Storie  
Uniche di  
Nefrite  
Lupica in  
Italia**





# Ringraziamenti

Il progetto è stato curato dall'**Area Sanità e Salute di ISTUD**, nelle persone di Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico, Antonietta Cappuccio, Francesco Minetti ed Erika Greco ricercatori e, rispettivamente, Responsabile d'area, Project leader e content curator.

Si ringraziano tutti i centri partecipanti al progetto ed in particolare:

*Dott.ssa Fulvia Ceccarelli,  
Dott.ssa Silvia Foddai e Dottor Massimo Radin,  
Dott.ssa Maria Chiara Ditto,  
Dott.ssa Emma Diletta Stea,  
Dottor Domenico Santoro e Dott.ssa Chiara Casuscelli,  
Dott.ssa Argolini Lorenza e Dott.ssa Maria Geros*

Al progetto partecipa inoltre:

- *Gruppo LES Italiano ODV, di cui ringraziamo La presidentessa Rosa Pelissero, la Vicepresidentessa Mercedes Callori e collaboratori,*
- *APMARR di cui ringraziamo la Presidentessa Antonella Celano e la consigliere nazionale Giacomina Durante*

Si ringrazia **Otsuka**, ed in particolare Ileana Bortolomai, per il contributo non condizionato dato alla ricerca e l'entusiasmo nella condivisione di questo progetto.

**Si ringraziano tutte le persone che hanno contribuito con le loro narrazioni a fare luce sul vissuto di Nefrite Lupica: la ricerca è stata resa possibile grazie al tempo e alle energie da loro dedicate al progetto.**



# Indice

Ringraziamenti	5
La Nefrite Lupica: diagnosi e cure	9
La qualità della vita dei pazienti con Nefrite Lupica	12
Il punto di vista del clinico: prendersi cura e relazione con la persona con Nefrite Lupica e sui caregiver.	15
A cosa serve la medicina narrativa	19
Il progetto SUNLIT	21
Lenarrazioni dei pazienti	33
Lenarrazioni dei familiari	65
Lenarrazioni dei professionisti	77
Conclusioni	97
Bibliografia	103



# La Nefrite Lupica: diagnosi e cure

A cura di **Fulvia Ceccarelli**

*MD, PhD; Lupus Clinic, Reumatologia, Dipartimento di Scienze Cliniche Internistiche*

Il Lupus Eritematoso Sistemico (LES) è una malattia autoimmune, che colpisce dai 20 (nei Caucasic) ai 207 (negli afroamericani) individui ogni 100000 (lupus clinic università di Pisa, s.d.). Nel LES il sistema immunitario riconosce, in modo aspecifico, organi interni come “estranei”, attaccandoli. Fra questi la cosiddetta **Nefrite Lupica** è l'espressione del coinvolgimento renale in corso di LES.

**Questa complicanza può manifestarsi nel 30% circa dei pazienti affetti da LES e può presentarsi all'esordio della malattia o durante il decorso della stessa.**

La sua evoluzione, e quindi il controllo e la remissione di questa patologia, dipende dalla precocità con cui viene diagnosticata e dall'introduzione, altrettanto rapida, di una terapia specifica (Larissa Lisnevkaia, 2014)

In generale, il coinvolgimento renale può essere asintomatico, soprattutto nelle fasi più precoci della malattia, e la diagnosi si basa su parametri clinici/sierologici e sul risultato dell'analisi del tessuto renale, prelevato mediante biopsia.

Le alterazioni dell'esame delle urine che possono indicare la presenza di nefrite sono il riscontro di proteine, globuli rossi, globuli bianchi, ovviamente al di sopra di eventuali valori. Anche gli esami del sangue possono fornirci informazioni utili sulla funzione del rene, in particolare i valori della creatinina, che possono risultare alterati.

Altri sintomi che i pazienti possono presentare sono l'aumento della pressione arteriosa e, in alcuni casi possono essere evidenti se-

gni clinici come il cosiddetto edema, ovvero un gonfiore, localizzato prevalentemente a carico degli arti inferiori (Chen Yu, 2022).

## La biopsia renale, cioè il prelievo di una piccolissima porzione di tessuto, è indicata quando si sospetta la presenza di nefrite in corso di LES.

Talvolta essa può essere utile anche a scopo di diagnosi differenziale, soprattutto in pazienti che oltre al LES presentano altre patologie che a loro volta possono coinvolgere il rene. Questo tipo di analisi permette di caratterizzare la nefrite e, quindi, di scegliere la terapia più appropriata.

In particolare, in accordo ad una specifica classificazione istologica (stilata da International Society of Nephrology e Renal Pathology Society) è possibile identificare sei classi diverse di glomerulonefrite, a diversa gravità. Le suddette classi sono differenziate in base al tipo di cellule, o di proteine, identificate mediante specifiche metodiche di laboratorio, applicate dall'anatomopatologo durante l'esame del tessuto renale. La classe III e IV sono le classi notoriamente indicative di una maggiore severità della Nefrite Lupica in termini di attività, ma anche di possibilità di trattamento. La classe VI è purtroppo indicativa di un danno cronico ormai presente a livello del tessuto renale, per il quale talvolta è necessaria la dialisi con successivo trapianto renale.

La storia della Nefrite Lupica è certamente cambiata grazie all'avvento di nuovi protocolli terapeutici e più di recente dei farmaci biologici (Thomas Dorner, 2019). Le ultime raccomandazioni pubblicate dall'European League Against Rheumatism nel 2023 hanno ri-sottolineato la necessità di controlli regolari, al fine di identificare precocemente segni e sintomi sospetti per coinvolgimento renale (Fanouriakis, et al., 2024). Da un punto di vista strettamente terapeutico viene raccomandato l'utilizzo di farmaci immunosoppressori e/o farmaci biotecnologici, per i pazienti con glomerulonefrite di classe III/classe IV, già in fase precoce, allo scopo di intervenire

più tempestivamente possibile ed ottenere il miglior risultato in termini di remissione della Nefrite Lupica. Le raccomandazioni fanno riferimento anche al trattamento dei pazienti con classe V, alla luce della recente introduzione di nuovi farmaci più specifici proprio per questa classe. L'uso dei glucocorticoidi rappresenta ovviamente un tassello importante nel trattamento della Nefrite Lupica ma, le raccomandazioni considerano accettabile il loro impiego nelle fasi acute, anche con somministrazione per via endovenosa, ma limitandone l'uso, compatibilmente con le condizioni del singolo paziente, per evitarne i danni da uso cronico (Fanouriakis, et al., 2024).

**Ovviamente, dopo l'introduzione di una terapia il paziente dovrà essere monitorato allo scopo di verificarne l'efficacia e, in caso di necessità, eseguire le dovute modifiche.**

Occorre, infine, sottolineare come il seguire le terapie, avere uno stile di vita appropriato, e controllare le comorbidità sia fondamentali per ottenere i migliori risultati possibili (Fanouriakis, et al., 2024).



# La qualità della vita dei pazienti con Nefrite Lupica

A cura di **Mercedes Callori e Rosa Pelissero**

*Rispettivamente Vice-presidentessa e Presidentessa dell'associazione "Gruppo LES italiano ODV".*

“Cosa significa per me paziente con il LES? Che l'organo più colpito dal Lupus è il rene? Dal Lupus si può guarire? Quali farmaci devo assumere? Perché una persona prende quel farmaco e io no?”. Queste sono solo alcune delle numerose domande, che i pazienti con LES condividono con noi Volontari del Gruppo LES Italiano ODV.

Se poi il Lupus colpisce i reni, complicanza possibile nel 40% dei casi, e si sente parlare di Nefrite lupica, paura e dubbi si amplificano. Non si tratta più di macchie o di dolori articolari, ma di un organo vitale che non funziona. Inizia un nuovo calvario: la biopsia renale per definire il danno renale, le prime restrizioni alimentari, la temuta dialisi a cui non si vorrebbe mai arrivare, la speranza quotidiana di ricevere la chiamata per un trapianto renale, che possa dare un poco di normalità a una vita progressivamente e silenziosamente tolta.

**La Nefrite lupica non dà segni riconoscibili o allarmanti. La stanchezza, la nausea, il lieve malessere quotidiano sono ormai conosciuti dai pazienti con LES.**

Solo le analisi e la biopsia danno informazioni sul peggioramento della funzionalità renale. Si iniziano nuovi percorsi terapeutici nella speranza che la situazione rimanga stabile o addirittura possa migliorare. E se, invece, si arriva alla dialisi la vita è letteralmente sconvolta e controllata da una macchina, dalle analisi, dalla dieta severamente restrittiva sia per alimenti che per liquidi. La qualità

di vita dei pazienti con Nefrite lupica peggiora sia nella relazione con sé stessi e con gli altri, che nelle situazioni sociali e lavorative. Non è infrequente che per tutte le preoccupazioni elencate sopra, che non sono esaustive, ansia e depressioni possano presentarsi o essere ancora più pressanti. Vivere sapendo che la malattia è cronica, che sarà una costante per tutta la vita, che può avere fasi silenti e momenti di riacutizzazione anche aggressivi, che bisognerà imparare a riprogrammare le proprie giornate su tutti i fronti, è un dato di fatto difficile da digerire.

## **Il Lupus, e soprattutto la Nefrite lupica, non sono patologie ben conosciute, per cui non vengono comprese da chi circonda il paziente.**

La conseguenza è un isolamento voluto o subito. La maggior parte delle pazienti sono donne in età fertile, molte di loro raccontano che non lo dicono nemmeno ai loro partner nella fase iniziale della conoscenza. Sul lavoro, poi, spesso si creano fraintendimenti, o incomprensioni per le assenze che possono verificarsi a causa delle problematiche della malattia. La qualità di vita può subire grandi passi verso il basso.

Ma c'è un però che non va trascurato. La convivenza con la cronicità e con l'incertezza che essa comporta in alcuni casi viene ben lenita dal balsamo che sono i rapporti familiari costruttivi, dove c'è comprensione, condivisione e partecipazione rispettosa alla vita della persona affetta da Lupus.

Soprattutto nel caso della Nefrite lupica la vita dell'intera famiglia viene sconvolta: le assenze per dialisi anche nei giorni festivi o i fine settimana, non poter uscire a cena, le difficoltà o l'impossibilità di poter fare un viaggio insieme chiedono un grosso impegno a tutte le persone vicine.

Un ruolo fondamentale sulla qualità di vita lo gioca anche il rapporto medico-paziente. Più il medico è attento non solo agli aspetti clinici ma anche alla quotidianità del malato, più ci si sente presi in considerazione, oggetto di attenzioni non solo specialistiche ma

anche umane. L'umanità nei centri di cura è una delle note dolenti che ci vengono raccontate non di rado. "Non mi ha mai guardato in faccia, era sempre rivolto verso lo schermo del computer. Avrei voluto un sorriso".

# Il punto di vista del clinico: prendersi cura e relazione con la persona con Nefrite Lupica e sui caregiver.

a cura di **Emma Diletta Stea**

*Dottoressa del “Department of Precision and Regenerative Medicine and IonianArea (DiMePre-J), Nephrology and Urology Units, University of Bari Aldo Moro”;*

**Ogni essere umano è in se un microcosmo, un coacervo di esperienze dolorose e felici frutto di casualità, predisposizione genetica e fattori ambientali che ne condizionano lo sviluppo e la personalità.**

La malattia cronica, peggio se invalidante, rende questi fantastici microcosmi come sfere di un cristallo pregiato ma sottilissimo che al minimo impatto con “il suolo” può infrangersi in mille pezzi. Quando vedo entrare uno dei miei pazienti con LES in ambulatorio, spesso segnato inequivocabilmente dai segni fisici della malattia o della terapia (alopecia, lesioni cutanee, deformità articolari, aspetto cortisolizzato, ginecomastia), la prima cosa che faccio è deglutire a vuoto. Li vedo là davanti a me cristalli fragili, così frangibili, portatori di un nemico caleidoscopico, imprevedibile e maledettamente camaleontico, e mi chiedo se sarò in grado di aiutarli. Ne fisso gli occhi durante la visita per coglierne le paure, i timori e imprimere un’immagine di umanità nei miei. Nelle loro parole vi è consapevolezza del nemico che stanno fronteggiando ma dal quale non potranno mai veramente allontanarsi, perché anche se sopito, vivrà nel loro corpo per sempre pronto a ripartire con veemenza e violenza quando meno ce lo si aspetta. Ed è questa folle paura che traspare prima dagli occhi velati spesso di lacrime e poi dalla loro voce e dalle loro parole.

Quel dolore e quella paura la percepisco spesso sulla mia pelle e la traslo in un senso di responsabilità che mi lega a loro tenacemente, forse talora troppo tenacemente. Ad oggi, purtroppo, devo affermare che non riesco ad operare il giusto distacco. Soffro con loro, gioisco con loro, mi commuovo per loro ma cerco di non trasmetterlo, per quanto questo mi sia possibile.

Durante la visita cerco sempre di innescare un pensiero positivo, famiglia, viaggi, figli, li faccio spesso divagare per alleggerire il peso dell'ennesima visita medica che nel loro peregrinare tra specialisti non fa altro che farli ulteriormente focalizzare sulla patologia.

## **Le pazienti con LES vengono accompagnate dal caregiver con una frequenza nettamente superiore rispetto a quanto non succeda per tutti gli altri pazienti con nefropatie.**

Ho cercato spesso una motivazione in questo fenomeno che credo sia attribuibile forse alla giovane età, alla predominanza del sesso femminile e alla loro intrinseca "fragilità". I caregivers sono prevalentemente le madri delle pazienti o i loro mariti. Vedere le madri, spesso anziane, accompagnare le loro figlie con quell'amore puro e profondo e quella certezza di esserci sempre mi suscita sempre un mix di profonda stima ed ammirazione. Quelle donne così forti e fragili, rocce apparentemente incrollabili sono il balsamo e la medicina più forte nel percorso della malattia delle mie pazienti. La certezza di non essere sole, di avere accanto delle guerriere della vita le rende stabili pure nel vacillamento... e lo noto quando dopo aver dato una notizia non sempre rosea, con lo sguardo si rivolgono agli occhi della madre per cercare conferme, forza coraggio come fosse un pozzo dal quale dissetarsi. Ed è effettivamente una fonte miracolosa perché al rigirarsi dello sguardo questo appare mutato, più forte e deciso.

Questo bagaglio di emozioni, visi, lacrime, occhi, immagini lo riporto a casa e lo rivivo istante per istante nei momenti di apparente tranquillità domestica, come una successione di fotogrammi.

L'ultimo fotogramma non c'è mai, rimane un finale aperto che voglio scrivere con loro.



## A cosa serve la medicina narrativa

La Medicina Narrativa, o medicina basata sulla narrazione, è definita dal Centre for Humanities and Health del King's College di Londra come "quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente" (Greenhalgh & Hurwitz, 1998). Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del suo nucleo di riferimento, di assistenti familiari, di professionisti sanitari e sociali, la medicina narrativa si occupa di **come la persona viva la condizione di malattia o fragilità**, e quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura sociosanitaria di riferimento. L'obiettivo finale della Medicina Narrativa è quello di costruire **un significato** possibile rispetto a quanto accade alle persone ammalate nel loro processo di cura, in riferimento al loro mondo di relazioni tra le persone curanti e all'interno del suo sistema sociale di riferimento.

La Medicina Narrativa serve a produrre **efficacia nel contesto sanitario** quotidiano riducendo le inapproprietezze e valorizzando le buone pratiche in sanità; facilita la lettura di quei tratti comuni, ricorrenze e fenomeni che si ripetono ma che sfuggono a un'analisi solo quantitativa, così da poter decifrare analogie e differenze tra le singole persone e le caratteristiche legate alla condizione perturbante. L'efficacia diventa **qualità di cura**: dove qualità è ciò che dà valore ed è riconosciuto di valore per il paziente.



## La traccia per la persona con Nefrite Lupica

*Prima della malattia ...Poi è successo che... Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti a... Quando ci dissero che si trattava di Lupus ... Per comprendere meglio la malattia... Mi sentivo... Le cure ed i curanti erano... L'arrivo della Nefrite Lupica... La comunicazione della diagnosi e delle cure... Le mie giornate erano... I luoghi di cura... A me piaceva...A casa...E con gli altri fuori... Potevo... Non potevo... **Oggi** mi sento... La Nefrite Lupica è... Le cure sono... I luoghi di cura... Una mia giornata tipica... A me piace... A casa... E con gli altri... Nelle mie attività... Ripensando al percorso... Per il **domani**, penso che la malattia... Per il futuro vorrei...*

### L'esperienza della narrazione

*Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ci ha dedicato.  
Come si è sentita/o nel poter raccontare la Sua esperienza?*

## La traccia per i familiari

*Prima della malattia ...Poi è successo che... Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti a... Quando ci dissero che si trattava di Lupus ... Per comprendere meglio la malattia... In quel periodo la persona di cui mi prendevo cura... Le cure ed i curanti erano... L'arrivo della Nefrite Lupica... La comunicazione della diagnosi e delle cure... Le giornate della mia persona cara erano... I luoghi di cura... A casa...E con le persone fuori... Poteva... Non poteva... **Oggi** la persona di cui mi prendo cura si sente... E io mi sento... La Nefrite Lupica è... Le cure sono... I luoghi di cura... Una mia giornata tipica della persona di cui mi prendo cura... Una mia giornata tipica...A me piace... A casa... E con gli altri... Nelle attività... Ripensando al percorso... Per il **domani**, penso che la malattia del mio caro... Per il futuro vorrei...*

### L'esperienza della narrazione

*Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ci ha dedicato.  
Come si è sentita/o nel poter raccontare la Sua esperienza?*

## La traccia per i professionisti di cura

*La **prima** volta che ho visto questa persona ho pensato... Il/la paziente ed i suoi familiari mi hanno detto... Dal racconto dei sintomi questa persona riusciva/non riusciva a... Mi sentivo...Quando gli/le comunicai la diagnosi... Le cure erano... Con questo/a paziente e la sua famiglia...**Oggi** questa persona... E io mi sento... La Nefrite Lupica è... Una giornata tipica di questa persona... A lui/lei piace... A casa... E con gli altri... Nelle attività... Per curarlo/la io... Ripensando al percorso di cura... Il mio obiettivo per questo/a paziente è... Per il **domani** penso che la malattia... Per il futuro vorrei...*

### L'esperienza della narrazione

*Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ci ha dedicato.  
Come si è sentita/o nel poter raccontare la Sua esperienza?*

# Il progetto SUNLIT

a cura di **Francesco Minetti ed Erika Greco**

*ricercatori dell'area sanità e salute di ISTUD nonché, rispettivamente,  
Project leader e Content Curator*

Le narrazioni presentate in questo libro sono state raccolte all'interno del progetto "SUNLIT- Storie Uniche di Nefrite Lupica in Italia" condotto da ISTUD Sanità e Salute. Questo progetto di medicina narrativa aveva l'obiettivo di dare voce alle persone che vivono con Nefrite Lupica, i loro familiari e i loro professionisti di cura. Attraverso la raccolta on-line di narrazioni abbiamo voluto dare a queste persone uno spazio sicuro dove raccontarsi e condividere la propria esperienza di malattia. Da giugno 2023 a ottobre 2023 sono stati coinvolti 6 centri ospedalieri in Italia e due associazioni pazienti per raggiungere il maggior numero di persone.

L'insieme del lavoro dei centri clinici coinvolti e quello dell'associazione pazienti nello studio SUNLIT, ha portato alla raccolta di 58 narrazioni, suddivise tra storie di persone affette da Nefrite Lupica (32), dei loro familiari (8) e dei professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura (18). Le narrazioni raccolte in questo libro vogliono offrire uno spaccato rappresentativo del vissuto legato a questa malattia e creare una consapevolezza maggiore dell'impatto che essa ha sulla vita di chi ne è affetto, in modo diretto o indiretto.

Per la raccolta delle testimonianze, sono stati predisposti **tre strumenti di indagine** rispettivamente rivolti alla persona con Nefrite Lupica, al familiare/caregiver e al professionista sanitario di riferimento. Ognuno dei tre strumenti d'indagine ha previsto una sezione iniziale di raccolta delle principali informazioni sociodemografiche e cliniche della persona rispondente, seguita da una **traccia narrativa** che ha accompagnato i partecipanti nella narrazione della propria esperienza.

Le narrazioni sono state raccolte on-line, per garantire l'anonimato di tutti i partecipanti e offrire uno spazio sicuro dove le persone potessero liberamente esprimere le proprie emozioni, sensazioni

e dubbi. Le storie raccolte in questo volume vogliono offrire uno spaccato rappresentativo del vissuto con Nefrite Lupica e creare una maggiore consapevolezza dell'impatto che essa ha sulla vita di chi ne è affetto, in modo diretto o indiretto.

Al progetto hanno partecipato 32 persone con Nefrite Lupica, 8 caregivers e 18 professionisti di cura per un totale di 58 narrazioni che abbiamo poi analizzato e classificato attraverso l'individuazione di **temi comuni e ricorrenti (cluster)** e valutato nella loro interezza e unicità attraverso l'utilizzo delle **classificazioni della Medicina Narrativa**. Dall'integrazione delle due tipologie di analisi, si è ottenuto uno scenario completo del vissuto della Nefrite Lupica dai tre punti di vista del **paziente, caregiver e professionista sanitario**.

In questa introduzione condividiamo le ricorrenze emerse dall'analisi delle 58 narrazioni raccolte.

Nel progetto SUNLIT, le persone che scrivono della loro esperienza di malattia sono in prevalenza **donne (94%)**, quasi sempre italiane in percentuale maggioritaria provenienti da Sud e isole (46%,) e con un'età media di **40 anni**, in un range compreso tra 20 e 67 anni.

I **familiari** che hanno partecipato sono italiani, in maggioranza **donne (62%)**, con un'età media di **52 anni**. I caregivers sono **genitori (50%)** o **partner (50%)** della persona con Nefrite Lupica. In ogni caso convivono con la persona malata e non quantificano le ore di caregiving (nel 63%). I **professionisti di cura**, che hanno partecipato al progetto, **sono italiani** con una prevalenza di **donne (89%)** operanti perlopiù in aziende ospedaliere universitarie (**89%**), e un'età media di **40 anni** ed una media **di anni di carriera di 13 anni**.

Analizzando le date della comparsa dei primi sintomi e della diagnosi di Nefrite Lupica (NL), riportate dalle persone con malattia, abbiamo riscontrato che queste convivono con LES, in media, da 14 anni e hanno ricevuto la diagnosi di nefrite ad esso correlata, mediamente 2 anni dopo. Dai dati relativi al **percorso di cura** dei pazienti, emerge che questi hanno **visitato in media 2 centri** prima di ricevere una diagnosi di LES e NL, ed un numero massimo di 7. Come sarà approfondito più avanti i pazienti ricevono la diagnosi

di LES solitamente solo dopo aver consultato più professionisti. Nel raccontarsi danno voce allo spaesamento e alla rassegnazione di chi si sente perso, lamentando talvolta l’assenza di centri multi-specialistici ed il divario di qualità dei centri di cura tra diverse regioni d’Italia, cosa osservata anche dai caregivers.

Per avere un inquadramento dell’impatto sociale della patologia, più del 50% dei pazienti afferma di aver avuto riarrangiamenti, perdite momentanee, cambi di lavoro; infatti, su 22 persone che riportano la loro esperienza di malattia nell’ambito lavorativo, di cui 2 che hanno da poco smesso di lavorare (es. sono appena andate in pensione), in 13 dichiarano di aver avuto problemi di questa tipologia. Inoltre, 6 persone con malattia su 32 (circa il 19%) dichiara di aver avuto problemi di accesso al lavoro a causa della Nefrite Lupica.

Ma è nella vita sociale che pazienti e caregivers avvertono maggiormente l’impatto della patologia; il 66% dei pazienti afferma di aver avuto interferenze nella vita sociale e relazionale; dati, questi,



Figura 1 - Riporta le metafore dalle narrazioni dei pazienti

supportati dalle dichiarazioni dei caregivers che riferiscono valori percentuali molto simili (64%). Inoltre, la malattia può limitare l'accesso al tempo libero delle persone affette da Nefrite Lupica nel circa 28% dei casi.

Prima di scrivere la loro narrazione, è stato chiesto alle persone con Nefrite Lupica di definire la loro patologia attraverso delle metafore e quelle da loro più usate, rimandano all'idea di **pericolo/aggressione (34%), instabilità/fragilità (19%) "imprevedibilità" (13%)**. Infatti, sovente ricorrono immagini di lupi o farfalle, che ben incarnano questa idea di aggressione e fragilità e che rimandano alle eruzioni cutanee tipiche delle persone affette da LES. Avendo rivolto la stessa domanda anche **familiari e clinici** essi riportano perlopiù, rispettivamente, metafore di "**stanchezza, ansie e oppressione**" (**50% dei casi es:** "invasiva e opprimente", "un cielo sereno su cui si addensano improvvisamente delle nubi, ma non piove" "un punto interrogativo"), e di una "**minaccia silenziosa e repentina**" (**67% dei casi es.** "un fuoco ad agosto", "la grande onda di Kanagawa", " un'ombra", "il drago che vince su san Michele").



Figura 3 - Riporta le metafore dei professionisti di cura

La prima sezione delle narrazioni è focalizzata sui **segnali che hanno anticipato la diagnosi di Nefrite Lupica** e sulle **prime fasi della malattia renale cronica**, seguiti dall'avvio del percorso terapeutico e cambiamenti nella propria quotidianità. La scoperta della malattia da parte dei pazienti avviene per lo più (78%) in seguito alla **comparsa di sintomi (gonfiore, febbre, dolori articolari, spossatezza) descritti accuratamente**: «Ricordo bene che una sera d'estate...i miei genitori si preoccuparono molto a causa delle mie caviglie e dei miei piedi molto gonfi. Era già da qualche settimana che avevamo notato degli edemi diffusi, inizialmente perioculari e improvvisamente anche agli arti inferiori.» In altri casi, **il modo in cui viene scoperta la patologia non è specificato**. Molti pazienti riferiscono “mi è caduto il mondo addosso”, “ho iniziato a stare male”.

Più di altre patologie croniche si ha l'impressione di assistere al racconto di una fiaba- “Prima della malattia” è l'età dell'oro in cui i pazienti sono “felici, spensierati, energici, solari, allegri “. La Nefrite Lupica, elemento di rottura dell'equilibrio, irrompe nella vita dei pazienti come una valanga, un fulmine a ciel sereno frantumando



Figura 2 - Riporta le metafore dei caregiver

ogni certezza e ci si sente *“impotenti dinnanzi a una malattia sconosciuta”* (dalla narrazione di un caregiver). Ne deriva il forte senso di spaesamento che pervade la narrazione tutta di pazienti e caregivers.

Abbiamo poi indagato come le persone e familiari vivono il momento della **diagnosi**. Ciò che emerge dalle storie di malattia dei **pazienti (56%) e caregivers (38%)** è che la **difficoltà nel fare la diagnosi stessa** causando quasi uno *“sfinimento”* della persona. Per capire di cosa si tratta ci si rivolge spesso a **medici e a professionisti di ogni sorta**: *“Dall’ortopedico al chiropratico, chiunque potesse alleviare i dolori alle articolazioni. Con il suggerimento di un medico patologo che ha notato i frequenti prelievi ho eseguito esami autoimmuni e in seguito mi sono rivolta a un reumatologo ed immunologo”*. Fondamentale il supporto dei familiari per i soggetti con NL, che aiutano i loro cari a orientarsi in questo labirinto *“La mia fidanzata andava da un medico all’altro con la famiglia per trovare una spiegazione ed un sollievo. Due lunghi anni in cui i dolori sono aumentati. Ci siamo sposati e ho iniziato a vagare con lei da un ospedale all’altro per cercare una terapia, per capire meglio di cosa si trattasse, per essere preparati a cosa ci si aspettava nel domani”*. O ancora: *“continuavo ad andare per ospedali e visite private ma nessuno si accorgeva della gravità e mi rimandava a casa dopo intere giornate ad aspettare in pronto/codice bianco”*. Talvolta per poter ricevere una diagnosi si deve cambiare anche regione *“Ci siamo rivolti inizialmente al pronto soccorso della mia zona, nel quale non hanno saputo trovare una risposta alla mia malattia e per di più sono stata inutilmente operata di appendicite. Successivamente abbiamo capito che la nostra regione non offriva quello di cui avevo bisogno”*.

Altro tema che ricorre maggiormente nelle narrazioni di pazienti (44%) e caregivers (63%) è **l’effetto che la comunicazione della diagnosi di LES sortisce: il Lupus è una malattia inizialmente sconosciuta** *“Quando ci dissero che si trattava di Lupus...Lupus che?”* Un caregiver riporta: *“Non avevamo il tempo di capire esattamente cosa fosse...eravamo impotenti dinnanzi ad una malattia ancora sconosciuta ai nostri occhi”* o ancora *“In merito eravamo totalmente analfabeti, ci siamo dovuti documentare e capire”*. Per conoscere la patologia ci si rivolge ai curanti ma le narrazioni dei pazienti non raccontano un



loro ruolo supportivo o di riferimento. Pazienti e familiari quindi si informano ma spesso autonomamente - *“Mi ero iscritta a gruppi Facebook in cui tutti raccontavano la propria esperienza. Mi ha aiutata molto confrontarmi con persone che avevano passato ciò che stavo passando io e che ora stavano bene. Ho iniziato a partecipare ai banchetti formativi che ogni anno vengono fatti nelle varie città italiane. E ho iniziato a incontrare le persone che avevano la mia stessa malattia e a confrontarmi con loro dal vivo. E anche questo mi ha aiutata davvero tanto. E ho partecipato anche a dei convegni incontro medici -pazienti.”* Nella ricerca di risposte ci si sente anche **stanchi, persi, impotenti...soli**. *“Non ci sono istituti/cliniche che affrontano il lupus come malattia a 360°. Ogni volta mi sono dovuta affidare a specialisti diversi per affrontare le diverse patologie (nefrologo, endocrinologo, ginecologo) ”.*

E infatti altro tema ricorrente è **l'ansia pervasiva** nella vita dei caregivers (50% dei casi) che non quantificano le ore di caregiving: *“Le mie giornate erano impegnative a lavoro, vivevo con lei l'ansia di ogni risveglio, di ogni mattina difficile e soprattutto la lettura dei risultati di controllo. Temevo di ricevere telefonate da casa con qualche brutta notizia, come era successo altre volte. Ogni caduta, ogni malessere era ormai un incubo, data la Nefrite Lupica.” ...”* Continuo a chiedere a mia moglie tre volte al giorno come sta. Ma mi basta guardarla, sempre nel timore che qualcosa possa succedere. Tanti anni di imprevedibilità e tanti sacrifici, comunque, ci hanno segnato”.

E, laddove la diagnosi di NL segue quella di Lupus, l'arrivo della Nefrite Lupica non fa che peggiorare il già complesso quadro clinico *“L'arrivo della Nefrite è stata inaspettata poiché prima degli esami di controllo citati non c'erano stati particolari avvisaglie” ...”* La nefrite Lupica mi ha reso consapevole della mia vulnerabilità non solo fisica ma anche psicologica. Rapportarmi con gli altri nella vita lavorativa e privata è molto più complicato”. Per quanto riguarda la **relazione coi medici**, le opinioni di pazienti e familiari relative ai curanti sono contrastanti. Da alcuni definiti *“freddi o non abbastanza competenti”*, da altri *“ottimi professionisti, umani”* ma fortunatamente con una maggiore prevalenza della seconda casistica.

*“Andai in altri due centri specializzati ma il risultato era sempre quello. A quel punto decisi solo di quale medico fidarmi e scelsi quello più umano,*



*per lui io non ero un numero, ero io. Mi rispondeva al cellulare chiamandomi per nome e chiedendomi cosa stesse succedendo. Avevo controlli ogni mese perché non stavo tanto bene, il mio “lupacchiotto” era forte quanto me, lottavamo entrambi, e io dicevo “vediamo chi è più forte!”.*”

La gran parte delle narrazioni racconta di **cure** perlopiù efficaci ma pesanti, massive e/o con effetti collaterali anche importanti (pazienti nel 50% dei casi, caregiver nel 75% dei casi e professionisti di cura nel 62% dei casi) *“Le cure erano e sono dure, mesi e mesi di farmaci che hanno cambiato totalmente la mia corporatura, prima cosa a cui pensa una giovane ragazza. Il mio umore è totalmente cambiato sono diventata facilmente irritabile e sempre arrabbiata”* e ancora *“Le cure erano sempre un’incognita perché non sapevamo mai quali effetti avrebbero avuto. Talvolta anche devastanti e se il centro di cura era lontano dalla nostra residenza eravamo completamente abbandonati, se le condizioni di salute non permettevano di affrontare il viaggio. Spesso notizie contrastanti ci hanno tenuto sulle spine. Mia moglie un numero, un letto in un ospedale, una diagnosi da affrontare con terapie standard. Raramente una paziente da ascoltare, sulla quale cucire la terapia. Dovevamo informarci da soli sugli effetti collaterali delle terapie e avere il coraggio di rifiutarli”.*

Quest’ultima testimonianza rivela dunque alcuni temi caldi: **divari territoriali** e **difficoltà nel raggiungere il centro di riferimento**. Per affrontare le principali sfide del SSN (ridurre gli attuali divari territoriali, garantire una migliore esperienza di cura per i pazienti, migliorare i livelli di efficienza dei sistemi sanitari regionali) uno strumento utile potrebbe essere la **telemedicina** che, tramite l’**assistenza sanitaria domiciliare** e i **protocolli di monitoraggio da remoto** permette di ottenere vantaggi come la **riduzione delle liste d’attesa e dei costi legati alle ospedalizzazioni**. Vantaggi ancor più importanti se si considera che il **paziente moderno è ormai un paziente anziano affetto da una o più patologie croniche**.

Altra soluzione è **dare ai centri un’organizzazione di tipo Hub (centri di eccellenza) & Spoke (centri periferici)**. Ai centri Hub si concentrano i casi più complessi mentre ai centri periferici Spoke sono inviate le persone che hanno superato una certa soglia di complessità. Attualmente i centri Hub e Spoke sono già realtà in alcune regioni come l’Emilia-Romagna.

Nelle narrazioni ricorre poi di frequente il racconto degli **effetti collaterali delle cure** cui i pazienti si sottopongono, cui è legato un altro tema cardine per le patologie renali, la **dispercezione corporea**. Anche i caregivers riferiscono di una **riduzione della vita sociale** dei loro cari che trascorrono le giornate a casa e limitano le interazioni con gli altri per la **stanchezza** e perché a **disagio col proprio corpo**. Passeggiare, correre, fare sport, stare con gli amici, lavorare, sono tutte attività a cui pazienti rinunciano. *“Inizialmente dovevo andare in ospedale ogni 2 settimane e questo era molto snervante per me. Quindi mi innervosivo, dicevo che non era giusto. A parte questo ho sempre cercato di uscire e distrarmi”* *“Dovuto ad alto dosaggio di \*\*\* ero gonfia, che non mi riconoscevano le persone quando incontravo i conosciuti le loro facce mi facevano stare male”*. Ciononostante, sono molte e diverse le strategie di coping che i pazienti adottano per fronteggiare la malattia, dagli **hobby** (66% dei casi come leggere e ballare) al **supporto dei familiari**, al **rapporto positivo coi curanti**, al **dedicarsi al lavoro**, al **desiderio di informarsi attivamente su questa malattia sconosciuta** e di **non arrendersi mai**. E infatti **quasi 2 pazienti su 3** dichiarano, oggi di sentirsi bene e/o meglio. Anche il lavoro, che aiuta a tenere la mente occupata, è una risorsa utile per tutti.

*“Vivere la vita nonostante tutto perché la vita mi regala tante emozioni. Superare i miei limiti. Nonostante prendessi una decina di farmaci al giorno ho fatto richiesta per. L’Erasmus. Sono risultata vincitrice e nonostante la. Difficoltà nel gestire la malattia lontano da casa, sono partita ed è stato un passo fondamentale per me. Ho acquisito la consapevolezza di poter vivere la vita con la mattina in maniera indipendente”*

E infatti, secondo la **classificazione di Launer Robinson** le storie di malattia dei pazienti sono nel **78% dei casi** in progressione. Storie in cui, nonostante la malattia peggiora, il soggetto mette in atto risorse (es. atteggiamento ottimista, riconoscimento delle capacità personali) che permettono di raggiungere un generale stato di salute psico-fisica. La classificazione di Launer è dunque uno strumento utile per conoscere **l’evoluzione del percorso di cura.** *“Ripensando al percorso mi rendo conto di essere maturata e di non essere la persona che ero un anno fa. Mi rendo conto che è stato molto difficile. È stato difficile riuscire a fidarmi dei medici perché inizialmente avevo paura che non mi*

stessero seguendo bene e che stessero sbagliando. Ad oggi, mi fido dei miei medici, sto bene e ho quindi la certezza che siano stati molto professionali. E a loro devo tanto. "Altre volte la prospettiva è stuck, dove si ha una stagnazione nell'accettazione/o nell'affrontare la malattia ("Oggi mi sento normale ma con continui sbalzi d'umore") Poche le narrazioni di storie quasi in regressione, in cui si ha una percezione di peggioramento ("Per il domani penso che la malattia vada sempre peggio").

Nonostante la **fatica, la solitudine e la forte apprensione** anche le testimonianze dei familiari hanno spesso uno stile progressive (75%) grazie a risorse interiori come l'accettazione, l'amore devoto ("La mia compagna mi ha chiesto se volessi continuare il rapporto dato che avremmo dovuto convivere con una malattia imprevedibile che non ci avrebbe permesso di avere bambini. Ma era una battaglia che volevo assolutamente affrontare con lei. Oggi mi sento molto più sereno e contento di poter tornare ad una maggiore tranquillità, anche se controllata"). Ma ci sono anche narrazioni stuck dove prevalgono il **senso di oppressione e la stanchezza** (Per il domani penso che la malattia del mio caro. Non lo so. Ormai penso solo all'oggi e spero che domani non succeda nulla di brutto. Non riesco più a fare progetti.).

La prospettiva dei curanti è caratterizzata da elementi come motivazione e fiducia che danno vita a racconti progressive (72%). Ma c'è un certo numero di casi in cui il senso di impotenza provato dai medici dà invece origine a racconti **stuck** ("Per curarla io ho ridotto al minimo gli immunosoppressori, la seguo con un follow up più stretto e prego affinché in un momento così delicato non riscoppi la malattia").

Utilizzando la classificazione di **Kleinman** per analizzare le testimonianze di pazienti e caregivers si riscontra la presenza di elementi di illness, per l'apertura all'espressione di sentimenti e di sickness in riferimento alla perdita del proprio ruolo () presente anche la disease. Anche nelle narrazioni dei **caregivers** è presente la illness ma è più frequente la disease, con la descrizione della sintomatologia. Nello studio delle testimonianze dei curanti la classificazione di Kleinman permette di evidenziare la forte presenza (89%) delle dimensioni di illness (e quindi ai vissuti) e disease (descrizione dei percorsi di cura e della malattia). Nelle loro testimonianze colgono anche la dimensione di sickness della malattia (11%)

Una nota per la lettura di tutte le narrazioni: i tre asterischi (\*\*\*) stanno a significare che abbiamo reso anonimi nomi di farmaci, di centri, di curanti e di persone. Ai testi non è stata effettuata alcuna modifica lessicale.





**Le  
narrazioni  
dei pazienti**

## **“MI SENTIVO SPAVENTATA A VOLTE POCO CAPITA... COME SE GLI ALTRI NON RIUSCISSERO A CAPIRE COSA VUOL DIRE VIVERE CON UNA MALATTIA CRONICA”**

*Donna, 34 anni*



### **Fulmine inaspettato**

Io prima della malattia ero più spensierata e non mi accorgevo di essere fortunata. Poi è successo che la malattia è entrata a fare parte della mia vita e l'ha cambiata. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti al nefrologo da cui mi sono fatta visitare inviata dai reumatologi presso cui ero già in cura. Quando ci dissero che si trattava di lupus ero spaventata da qualcosa che sarebbe stato per sempre per tutta la vita e, soprattutto, perché era una malattia che non conoscevo. Per fortuna sono asintomatica... quindi non fosse per le medicine e i continui controlli al momento non mi impedisce di fare la mia normale vita. Mi sentivo spaventata a volte poco capita... come se gli altri non riuscissero a capire cosa vuol dire vivere con una malattia cronica... Le terapie mi hanno aiutato non ci sono dubbi vorrei solo che a volte quando le cose vanno meglio si cercasse un po' di più di diminuire qualche dose... invece i medici sono molto prudenti nel cambiare le terapie. L'arrivo della Nefrite Lupica è stato peggioramento del lupus, e ha portato parecchi problemi e ricoveri, ma sono stata ricoverata per più settimane e sono stata seguita molto bene. Quando ero in fase acuta, durante le mie giornate, ero preoccupata e non sapevo come sarebbe andato. Per fortuna le cure hanno fatto effetto ed è andata bene. Il luogo di cura era \*\*\*.

Oggi mi sento meglio e fiduciosa per il futuro. La Nefrite Lupica è presente ma sotto controllo. Ripensando al percorso di cura so di essere stata aiutata e anche fortunata per come il mio corpo ha risposto alle cure

Per il domani penso che la mia malattia sarà presente ma vivremo pari passo e non mi farò fermare da lei. Per il futuro vorrei che la mia vita serena con la mia famiglia.

## Esperienza di narrazione

Utile parlarne soprattutto per chi come me non ne parla molto.

### “RIEMERGE LA FATICA CONTINUA”

*Uomo, 50 anni*

Io prima della malattia ero felice e sereno. Poi mi è crollato il mondo addosso! Ho cominciato a stare male e per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti prima a vari specialisti e poi ad una struttura ospedaliera specializzata. Quando ci dissero che si trattava di lupus mi chiesi cosa fosse. Ero sollevato che avessero capito di cosa si trattasse, ma non ero informato. Quindi per comprendere meglio la malattia ho chiesto informazioni ai medici. Mi sentivo strano. Le cure erano lunghe, pesanti, deformavano il mio corpo. L'arrivo della Nefrite Lupica è stata un'ulteriore doccia fredda inaspettata. La comunicazione della diagnosi e delle cure è stata normale e le mie giornate erano anche. I luoghi di cura erano prima l'ospedale e poi casa. A me piaceva...direi nulla. A casa leggevo e con gli altri fuori uscivo pochissimo. Potevo fare poco e non potevo mangiare, bere o correre.

Oggi mi sento abbastanza bene, la Nefrite Lupica è in remissione. Le cure sono continue e mi curo a casa - terapia domiciliare. Una mia giornata tipica "lavoro - casa - lavoro". Continua a piacermi leggere, infatti a casa leggo, e con gli altri vado al cinema, a teatro, ecc... Nelle mie attività sono sereno. Ripensando al mio percorso di cura riemerge la fatica continua.

Per il domani spero che la malattia continui a rimanere stabile e vorrei svegliarmi da questo incubo.

## Esperienza di narrazione

Bene





## “NON TUTTI RIESCONO A CAPIRE CHE DIETRO UNA RINUNCIA SI NASCONDE UNA VALIDA MOTIVAZIONE”

Donna, 36 anni



### Un piccolo lupo

Prima della malattia ero una persona molto spensierata e tranquilla. Ho sempre cercato di raggiungere i miei obiettivi con forza e tenacia. Poi è successo che all'età di 18 anni ho iniziato ad avere dei grandi dolori alle articolazioni che hanno limitato in parte i miei progetti. Quindi ho cominciato ad eseguire tantissimi esami fino ad ottenere una prima diagnosi di connettivite indifferenziata ed ho cominciato il mio percorso di cura. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti a diversi specialisti, dall'ortopedico al chiropratico, chiunque potesse alleviare i dolori alle articolazioni. Con il suggerimento di un medico patologo che ha notato i numerosi e frequenti prelievi ho eseguito degli esami autoimmuni ed in seguito mi sono rivolta ad un reumatologo ed un immunologo. A distanza di anni dalla diagnosi di connettivite indifferenziata ho avuto diversi episodi di broncopolmonite, con conseguente ricovero ospedaliero, ed in seguito ho contratto una mononucleosi con numerose complicanze, pancitopenia e riversamenti della milza. Quindi in questo lungo ricovero (circa 45 giorni) mi è stato detto che la mia connettivite era diventata lupus, cominciando una nuova terapia in un nuovo centro. Dopo circa 5 anni di terapia con buoni risultati il mio lupetto ha cominciato nuovamente la sua attività infiammandomi una ghiandola salivare ed annessa mandibola, che rendeva una parte del mio viso di colore rosato e bollente. Ho cominciato nuovamente una serie di esami e controlli per escludere l'insorgenza della sindrome di Sjogren che per fortuna non è stata confermata e solo con una nuova terapia la mia macchia pian piano è andata via. Mi sentivo spesso stanca ma allo stesso tempo tanto forte, perché la forza non deve mancarci mai per affrontare questi alti e bassi della malattia. Negli anni ho conosciuto diversi medici, specialisti e centri di cura ed ognuno nel suo piccolo mi ha sempre

dato un gran coraggio. Gli attuali medici che mi seguono sono i miei angeli custodi. Loro che due anni fa, da un inutile dettaglio da me quasi ignorato, hanno intuito il rischio di un'evoluzione in Nefrite Lupica e sono subito intervenuti con le indagini opportune. Questa volta purtroppo confermando la loro ipotesi. A loro devo tutto!! Il mio star bene oggi, dopo due anni intensi di terapia!. Adesso vediamo un leggero orizzonte di serenità senza mai abbassare la guardia. L'arrivo della Nefrite Lupica risale a due anni fa, dopo 16 anni di terapie, durante uno dei miei classici controlli. Raccontando la mia quotidianità ai medici riferivo di aver notato negli ultimi tempi un innalzamento della pressione arteriosa (diastolica) che non riuscivo a tenere a sotto controllo. Ho subito visto un'espressione di sospetto negli occhi della dottoressa di fronte a me che, con tanta fermezza e rassicurazione, mi ha detto che avrei subito dovuto eseguire un esame della proteinuria. In seguito a questo abbiamo cominciato una terapia per la pressione fino alla pianificazione della biopsia renale. Contemporaneamente all'insorgenza della nefrite, ho avuto nuovamente la necessità di un lungo ricovero ospedaliero in quanto ho avuto una forte orticaria, che impediva l'esecuzione della biopsia renale. Dopo circa 30 giorni di ricovero rientro finalmente a casa in attesa dell'esito della biopsia che non tarda molto ad arrivare e che ha confermato il sospetto della dottoressa. Sa lì iniziamo una nuova terapia mirata. Le mie giornate erano fatte di alti e bassi. Una nuova diagnosi, controlli frequenti e nuova consapevolezza sulla malattia... A 18 anni è difficile sentirsi ammalati ma a 36 si è pienamente coscienti di quello a cui si va incontro. Per ciò che riguarda i luoghi di cura, in questi 18 anni sono stata seguita da tre centri di cura differenti e purtroppo non tutti sono stati eccellenti... sia per le risorse a loro disposizione a causa della differente localizzazione geografica, sia a causa del diverso modo di offrire aiuto e supporto ai pazienti. A me piaceva camminare, talvolta correre e fare sport ma adesso la perenne astenia non mi aiuta tanto nel farlo ma pian piano provo a non farle prendere il sopravvento. A casa mi hanno sempre seguita e sostenuta in tutto il mio percorso ma con gli altri non sempre è stato facile far capire il perché non prendo il sole, il perché limito gli alcolici, ecc... Solo in pochissimi hanno cercato di comprendere.

Oggi mi sento abbastanza bene. Cerco sempre di non farmi scaggiare dai momenti peggiori. La Nefrite Lupica è la mia nuova compagna di viaggio; con lei si convive e spero di tenerla sempre sotto controllo. Le cure sono, nel mio caso (classe terza), state fondamentali ed ho subito avuto un ottimo riscontro. Il centro che mi segue attualmente è tra i migliori che io abbia visto. Qui ho trovato in primis umanità, poi professionalità ed altissima preparazione. In una mia giornata tipica al mattino mi sveglio stanchissima ma non ho tempo per pensarci. Colazione e mi recò al lavoro. Poi alle 14.00 rientro a casa, pranzo e nel pomeriggio mi concedo un po di riposo. Nel pomeriggio cerco di fare un po di sport ma non sempre mi sento carica per farlo... preparo la cena, cenò e a letto per ricaricare le energie. A me piace lavorare, Colorare, cucinare, cucire. A casa sono compresa e capita ma con gli altri, spesso, ci rinuncio..Non tutti riescono a capire che dietro una rinuncia si nasconde una valida motivazione. Nelle mie attività, spesso, mi sento limitata ma cerco di non pensarci troppo.

Ripensando al percorso di cura è stato davvero intenso e tortuoso... soprattutto per i ricorrenti momenti critici

Per il domani penso che la mia malattia possa riattivarsi in qualsiasi momento ma spero che resterà in remissione per molto tempo. Per il futuro vorrei alleggerire il peso della malattia e sapere che c'è ma che è lì dormiente.

## Esperienza di narrazione

È bello condividere le proprie esperienze affinché possano essere di supporto e sostegno per chi scopre la malattia

### **“NON VOLEVO CHE LA MALATTIA ANNULASSE I MIEI PROGETTI, I MIEI SOGNI E I MIEI BISOGNI”**

*Donna, 27 anni*

Ciao a tutti, ho 27 anni. Prima della malattia ero una ragazza normalissima. Studentessa universitaria e facevo dei lavoretti per mantenermi ed essere indipendente economicamente dalla mia famiglia. Uscivo con le mie amiche e facevo sport. Poi È arrivato Feb-

braio 2022. Una mattina mi sono svegliata e mia mamma mi ha detto che avevo gli occhi gonfi. Non ci ho fatto particolarmente caso, ho pensato che fosse dovuto al fatto che magari avessi dormito di più. I giorni passavano e i miei occhi erano sempre gonfi insieme anche all'addome, sempre molto gonfio. Mi pesavo ogni giorno e mi rendevo conto che il mio peso aumentava ogni giorno di più. Ero andata dal medico di famiglia, che mi aveva detto che, secondo lei, tutto questo fosse una

reazione ad un farmaco da banco che avevo preso più del tempo che mi era stato indicato dai medici del pronto soccorso, in seguito ad una distorsione alla caviglia. Io però continuavo a stare sempre più male. Una sera stavo studiando e sentivo che i pantaloni che avevo addosso, mi stavano stretti e non era mai capitato. Sono andata a farmi una doccia, ho guardato gli arti e ho visto che ero gonfia in tutto il corpo. Ho pianto e urlato disperatamente. Avevo accumulato 10 kg di liquidi in tutto il corpo. Per comprendere meglio la malattia... Appena mi avevano dimessa dall'ospedale, mi ero iscritta a gruppi Facebook in cui tutti raccontavano la propria esperienza. Mi ha aiutata molto confrontarmi con persone che avevano passato ciò che stavo passando io e che ora stavano bene. Ho poi iniziato a partecipare ai banchetti informativi che ogni anno vengono fatti nelle varie città italiane. E ho iniziato ad incontrare le persone che avevano la mia stessa malattia e a confrontarmi con loro dal vivo. E anche questo mi ha aiutata davvero tanto. E ho partecipato anche a dei convegni incontro medici – pazienti. Mi sentivo infastidita perché alcuni farmaci, mi gonfiavano il viso e questo mi faceva sentire a disagio. Inizialmente non mi sentivo persa. Con il passare dei mesi, però sì. Soprattutto perché la proteinuria, ossia il rilascio di proteine nelle urine, oscillava continuamente. Scendeva, poi risaliva. Queste oscillazioni, io non le avvertivo, perché stavo bene. Mi accorgevo quando facevo gli esami. Puntualmente contattavo il mio nefrologo, in preda alla disperazione. E lui cercava sempre di rassicurarmi. Un periodo ho avuto tantissima ansia, avevo sempre biso-



**Un lupo che  
aggredisce**

gno di uscire con qualcuno e stare fuori di casa, perché rimanere a casa da sola, mi causava tantissima ansia. Con l'arrivo della Nefrite Lupica la situazione non era più gestibile, stavo troppo male. Così, sono andata al pronto soccorso dall'ospedale nella mia città, che è \*\*\*. Dopo tante ore di attesa, mi hanno portato nel reparto di Nefrologia. Io non volevo essere ricoverata e stavo per andare via. Un medico mi aveva detto che la decisione spettava solo a me, ma che avrei rischiato di non sopravvivere. Non avevo scelta. Ricordo che piangevo e mi disperavo, mi chiedevo continuamente cos'avessi. Non lasciavo parlare i medici, perché ero talmente terrorizzata che dicevo loro che non avrei mai voluto fare la dialisi. Nonostante io non dovessi assolutamente farla. Hanno iniziato a somministrarmi dei farmaci endovena per farmi eliminare i liquidi. Non mi avevano potuto fare la biopsia renale perché il tempo di coagulazione del mio sangue, era troppo lungo e sarei stata a rischio emorragia. La comunicazione della diagnosi e delle cure avvenne il 3 Marzo 2022. I medici erano venuti in gruppo nella mia stanza. E mi avevano detto "Abbiamo la diagnosi, hai il lupus" Io sono rimasta un attimino interdetta e ho chiesto "Cos'è?" mi hanno detto "È una malattia autoimmune, in cui il sistema immunitario impazzisce e aggredisce un organo perché lo percepisce come qualcosa di estraneo". La mia prima domanda è stata "Potrò avere figli?" e loro "Sì, appena la malattia sarà un remissione" Inizialmente ho reagito molto bene, volevo solo stare bene e guarire. Sapevo che prima o poi avrei dovuto affrontare la biopsia renale perché era importante per capire quale fosse lo stadio della Nefrite Lupica. Le mie giornate erano, inizialmente, andare in ospedale ogni due settimane e questo era molto snervante per me. Non mi andava. Soprattutto perché si faceva in day hospital. Quindi mi innervosivo, dicevo che non era giusto che mi fosse venuta questa malattia. A parte questo, io ho sempre cercato di uscire e di distrarmi. Inizialmente non uscivo tanto, la convalescenza per riprendermi dopo il ricovero, è stata lunga. Io sono seguita a \*\*\*, presso l'azienda ospedaliera \*\*\*. A me piaceva e piace godermi i piccoli momenti con le persone che amo. Godermi i giorni in cui sto bene e ringrazio il cielo di stare bene. A casa è capitato che io abbia avuto delle crisi di pianto, anzi mi capita tutt'ora, dopo un

anno. Mi capita di chiedermi anche “Perché a me?” I miei genitori inizialmente non l’hanno presa benissimo, erano molto dispiaciuti ed erano in pensiero. Ora anche loro si sono tranquillizzati. Anche se a loro fa male sapere che io abbia una malattia cronica che va tenuta sotto controllo e che bisogna fare controlli periodici. Però sin dall’inizio mi sono stati molto vicini e mi hanno dato tantissimo sostegno. Con gli altri fuori, cerco di essere serena. Evito di parlare costantemente della mia malattia. Capita che mi vengano fatte delle domande, oppure capita che ci siano giorni in cui io mi sento triste e allora mi sfogo. Devo dire che ho ricevuto tantissimo affetto dalle persone al di fuori dei miei familiari. E c’è sempre qualcuno che mi chiede “Come stai?” “Come ti senti?”

Oggi mi sento più consapevole della mia malattia. Mi sento anche più matura, mi ha resa più matura. Ho ancora le giornate in cui non vorrei averla. Però ho imparato a non odiarla, perché odiarla, significherebbe odiare anche me stessa. So che ci dovrò convivere a vita. E alla fine, va bene così. La Nefrite Lupica è una glomerulonefrite, causata dal lupus. I reperti clinici comprendono ematuria, proteinuria in range nefrosico e, negli stadi più avanzati, iperazotemia. La diagnosi si basa sulla biopsia renale. Ringrazio ogni giorno di aver trovato un medico così bravo e così premuroso. È capitato che non siamo riusciti a capirci. Ma nonostante questo, io gli devo davvero tanto. Ogni giorno prendo tantissimi farmaci, che durante quest’anno mi hanno aiutata a stare bene e a gestire al meglio la malattia. Grazie a questi farmaci io dopo la diagnosi posso dire di essere sempre stata bene. Alcuni farmaci hanno delle controindicazioni, ad esempio una controindicazione di un farmaco che prendo io, è che può far abbassare i globuli bianchi. Ed è ciò che mi è successo qualche mese fa. I medici hanno preferito ricoverarmi per fare ulteriori accertamenti e capire quale fosse la causa. Questo farmaco è stato sospeso, e nel giro di una settimana, i globuli bianchi sono risaliti spontaneamente. È emerso che c’è stato un sovradosaggio, dopo un anno che lo prendevo e quindi semplicemente è stato diminuito il dosaggio. Durante una mia giornata tipica mi alzo la mattina, faccio colazione e prendo le mie medicine. Attualmente sto svolgendo il servizio civile, quindi vado a lavoro. Di pomeriggio, a causa

della stanchezza cronica che mi causa il lupus, mi addormento. Di sera, se ho voglia, esco con qualche amica, oppure vado a fare attività fisica all'aperto. Di sera, ceno e prendo le mie medicine. A me piace uscire, stare in mezzo agli altri, viaggiare, cantare, conoscere persone nuove e fare nuove esperienze. Per quanto riguarda le mie attività, diciamo che la malattia mi causa molta stanchezza. Quindi non ho la stessa energia che hanno gli altri, mi stanco molto più facilmente. Ma cerco di non arrendermi mai. Ripensando al percorso di cura mi rendo conto di essere maturata e di non essere la persona che ero un anno fa. Mi rendo conto che è stato molto difficile. È stato difficile riuscire a fidarmi dei medici, perché inizialmente avevo paura che non mi stessero seguendo bene e che stessero sbagliando. Quindi avevo paura che la mia situazione potesse degenerare e che io potessi finire in dialisi. Ad oggi, mi fido dei miei medici, sto bene e quindi ho la certezza che siano stati molto professionali e che abbiano fatto tutto in modo molto preciso. E a loro, devo tanto.


Per il domani penso che riuscirò a convivere serenamente con la mia malattia. Spero possa andare presto in remissione e che un giorno riuscirò ad avere serenamente una famiglia, con dei figli.

## Esperienza di narrazione

Mi sono sentita molto bene e sono contenta di averlo fatto.

## **“NON SAPEVO ANCORA COSA FOSSE.... SAPEVO SOLO CHE CI AVREI CONVISSUTO PER SEMPRE.. E ORA SO COSA VUOL DIRE”**

*Donna, 29 anni*



**Una persona  
con dei pesi su  
tutto il corpo  
costantemente**

Io prima della malattia ero una bambina. Andavo al mare, giocavo e studiavo. Mi ammalavo molto raramente. Ero felice. Poi è successo che a 14 anni, mi sveglia con febbre e stanchezza ma, dopo una settimana di antibiotici, queste non passano. Faccio delle analisi e appena arrivano i risultati vengo portata al pronto soccorso.

La mia ves era su valori di 100, i miei globuli bianchi erano alle stelle, avevo proteinuria ed insufficienza renale. Da lì è partito tutto: Eritema a farfalla, dolori alle gambe passati solo con \*\*\*, reazioni allergiche, colesterolo alto, potassio alto, pressione degli occhi alta, versamento cardiaco, polmonare ed epatico. Effettuo quindi una biopsia renale, che conferma la diagnosi di LES e Nefrite Lupica. La comunicazione della diagnosi e delle cure è stata orribile ma ho trovato la forza e quando ci dissero che si trattava di lupus non sapevo ancora cosa fosse. Sapevo solo che ci avrei convissuto per sempre... e ora so cosa vuol dire. Per comprendere meglio la malattia mi sono informata chiedendo ai medici ogni minima analisi o medicina cosa fosse, a cosa servisse. Poi ho cercato su dei siti. Mi sentivo vuota e persa. Le cure erano "dolore, stanchezza, nausea", le mie giornate erano tristi ma nei luoghi di cura le persone sempre disponibili e gentili nonostante tutto. A me piaceva... Niente...leggere e pensare di essere un'altra persona; infatti, a casa ero triste /depressa e con gli altri fuori non avevo voglia di uscire, dato la mia faccia gonfia. Non potevo fare praticamente nulla.

Oggi mi sento stanca, la Nefrite Lupica è tornata. Le cure sono meno pesanti, ma forse meno efficaci, mentre i luoghi di cura confortevoli come sempre. Una mia giornata tipica parte da quando mi alzo, prendo le medicine, vado a lavoro sempre malattia permettendo, pranzo altre medicine, torno a casa ceno, altre medicine. A me piace leggere e a casa guardo la TV, volte al leggere, mentre con gli altri esco poco, troppa stanchezza. Nelle mie attività cerco di allenarmi in palestra per combattere i miei dolori... l'osteopenia è già arrivata. Ripensando al percorso di cura, mi chiedo "come ho fatto?"

Per il domani penso che la mia malattia non andrà mai via ma per il futuro vorrei avere una bambina.

## Esperienza di narrazione

Più leggera.. ma i miei sentimenti non cambiano



## "ORA HO 41 ANNI E IL LES È PARTE DI ME"

Donna, 41 anni



### Splendida giornata di mare

Io prima della malattia ero una ragazza spensierata che frequentava il secondo superiore di ragioneria, con il suo mondo. Poi la mia vita è cambiata: febbre, paura, solitudine e tanta rabbia e tanti giorni mesi di ospedale. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti a vari professionisti e poi siamo arrivati all'\*\*\* e ci hanno fatto la diagnosi. Quando ci dissero che si trattava di lupus è stato un incubo... non sapevamo nulla. Mille ricerche senza capire nulla solo tanta paura. Non riuscivamo a comprendere meglio la malattia, quindi ci siamo un po' fidati dei medici e di quelle parole che uscivano dalla loro bocca, senza capirne il senso. Mi sentivo sola nonostante avessi tutti vicino a me. Le curanti erano persone (personale e medici) fantastici mi sentivo, nella mia tenera età (perché parlo di 27 anni fa), protetta. La Nefrite Lupica è arrivata con la paura delle medicine, della stanchezza, del gonfiore sul mio viso. Io, dentro di me, non accettavo nulla. La comunicazione della diagnosi e delle cure è stata accettata per forza ma con speranza. Le mie giornate cercavano di essere normali, come quelle che una quindicenne doveva passare, tra studio ed amici. I luoghi di cura erano l'\*\*\*. A me non piaceva tutto quello che dovevo fare, ma lo facevo! A casa tutti erano penserosi e preoccupati ma non lo mostravano, mentre con gli altri fuori non ho mai detto a nessuno del Lupus: il mio outing non l'ho mai fatto e ho sbagliato. Potevo parlarne di più e, invece mi nascondevo. Non volevo dirlo ma, ancora oggi, non capisco perché.

Oggi mi sento viva come non mai! Ora ho 41 anni e il LES è parte di me. La Nefrite Lupica è in remissione. Le cure sono sempre presso \*\*\*. Una mia giornata tipica è "famiglia, sport, lavoro e bambini". A me ora piace tutto perché sto bene con me stessa. Con le persone care, poche e uniche, ho "condiviso il lupus" e ne sono contenta. Nelle mie attività do il massimo al limite delle mie possibilità. Ri-

pensando al percorso di cura va bene così... consiglieri di parlarne di più con i propri cari perché aiuta.

Per il domani penso che il lupus sia come una persona. Spero che ci potremmo dare la mano fino alla fine aiutandoci a stare meglio. Per il futuro vorrei serenità e magari che la salute non peggiori.

## L'esperienza di narrazione

Bene, spero di esservi stata di aiuto.

## **"LO SO CHE NON SI PUÒ GUARIRE MA ALMENO TENERLA A BADA"**

*Donna, 46 anni*

Mi è stato diagnostico il lupus 5 anni fa, prima della malattia ero molto attiva, facevo sport e lavoravo 10 ore al giorno in più uscivo alla sera andavo anche a ballare quando sono iniziati i dolori forti mi hanno impedito di vivere. Poi è successo che sono rimasta paralizzata dal collo in giù. Avevo dei dolori fortissimi e al pronto soccorso mi hanno subito ricoverato, con una diagnosi iniziale di leucemia. Niente di più sbagliato. Per capire che era il lupus dopo il ricovero ci siamo rivolti a una bravissima dottoressa che ha avuto un lampo di genio e, dopo aver fatto gli esami mirati, ho avuto la diagnosi definitiva lupus. Quando mi hanno diagnosticato il lupus mi hanno dato 5 anni di vita. Mi è crollato il mondo addosso, non conoscevo assolutamente questa malattia. Per capire di cosa si trattasse ho chiesto informazioni alla dottoressa che è stata molto esaustiva. Mi sentivo disperata e confusa. Le cure erano dal primo ricovero, durato 3 mesi, ne sono seguiti altri: almeno 2 l'anno da 3/4 mesi. La mia sensazione era di iniziale abbandono. La Nefrite Lupica è stata diagnosticata all'ultimo ricovero di 4 mesi, l'anno scorso. Mi hanno fatto la biopsia renale e quindi diagnosi Nefrite Lupica al 5° stadio. Mi hanno comunicato subito l'esito e di conseguenza la gravità della situazione. Hanno iniziato le cure subito adesso sto facendo un farmaco biologico in vena. Le mie giornate erano lunghe. Mi recavo almeno 4 volte al mese in ospedale. A me piaceva tanto uscire, andare a ballare e fare crociere. A casa non riesco a fare più

niente e con gli altri fuori, purtroppo, non ho più una vita sociale. Avrei potuto curarmi prima ma ho prolungato tutto poi non potevo fare niente a causa dei dolori.

Oggi mi sento sempre stanchissima. La Nefrite Lupica è una complicanza del lupus ed è molto devastante. Le cure sono lunghe è pesanti e mi curo all'ospedale \*\*\*. Una mia giornata tipica parte da quando mi alzo, prestissimo, con grande fatica. Mi reco a lavoro, faccio 6 ore al giorno, e torno a casa devastata. Qui non riesco a fare più niente, la mia casa era impeccabile prima adesso è un casino. Con gli altri faccio fatica a mantenere una vita sociale e nelle mie attività non riesco a fare più niente. Ripensando al percorso di cura... è stato un percorso molto difficile.

Per il domani penso che la mia malattia andrà sempre peggio. Per il futuro vorrei che trovassero una cura meno invasiva, lo so che non si può guarire ma almeno tenerla a bada

### **Esperienza di narrazione**

Bisognerebbe fare più spesso questi questionari, noi pazienti ne abbiamo bisogno siamo abbandonati e spesso la nostra malattia è sconosciuta è trattata come una semplice malattia.

### **“LA PORTERÒ CON ME SEMPRE, MA IMPARERÒ A CONOSCERLA, GESTIRLA ED ACCETTARLA”**

*Donna, 23 anni*

Con un'immagine non è facile descrivere tutta l'esperienza che mi ha portato alla scoperta della malattia, sarebbe riduttivo. I sentimenti onnipresenti sono sicuramente la paura del non sapere e del non riuscire a esprimere, e far capire, il proprio dolore.

Io prima della malattia ero una ragazza adolescente come tante altre, con i piccoli problemi che si hanno quando si cresce. Ero solare e con tanta voglia di viaggiare, conoscere, amare e essere amata, avevo voglia di vita. Poi è successo che a luglio 2021 iniziarono i primi sintomi sospetti: una febbre talmente alta e persistente da essere ricoverata in ospedale per 10 giorni, senza sapere cosa avessi e

come poter star meglio. Dopo il ricovero, la febbre era passata e non vedevo l'ora di continuare a vivermi la mia estate da ventunenne insieme alla mia famiglia, alle mie amiche e al mio ragazzo. Verso novembre, del solito anno, iniziano i dolori articolari e la forte e persistente stanchezza. Purtroppo, nessuno sapeva che farci. Era difficile pensare che una ragazza di 21 anni avesse l'artrosi no? E allora sopporto tra un antidolorifico e un antinfiammatorio, continuo a studiare e mi impongo di raggiungere in tutti i modi i miei obiettivi universitari. Inizio anche a lavorare in modo assiduo tra una video lezione e l'altra, fino al 12 marzo 2022. Giorno del compleanno di una mia cara amica: febbre a 39, stipsi da una settimana, dolori OVUNQUE, stanchezza non più controllabile (dormivo dappertutto e a tutte le ore). Non riesco più a uscire o a parlare con qualcuno ed iniziavano a diffondersi delle macchie rosate sulla parte inguinale, addominale e delle cosce; A tutto questo si aggiunge una perdita consistente di capelli, tanti capelli. Il mio dottore a quel punto capisce di dovermi far fare delle analisi specifiche, i cui risultati tardano ad arrivare. Dopo un mese e mezzo di febbre a 38.5 fissa, una mattina mi viene detto di andare a \*\*\*, reparto immunologia, dove avrei trovato un dottore specializzato, amico de mio medico di famiglia, che mi avrebbe aiutata. In quel momento tutto è cambiato. Sono iniziate analisi di ogni tipo, visite continue dal nefrologo, una possibile biopsia e la scoperta dei reni a forma di ferro di cavallo la cui biopsia era troppo pericolosa da realizzare. Sono stati mesi duri ma i miei genitori, i miei amici e il mio ragazzo sono sempre stati accanto a me e mi hanno sempre creduto su tutto. Le medicine hanno iniziato a fare effetto, ma a livello psicologico ero distrutta, avevo perso tantissimi ma tantissimi capelli e perso 7kg. Sembravo proprio una persona malata e, in fondo, lo ero davvero una malata cronica di LES. È stata una diagnosi tosta da affrontare ma ho avuto le risposte che cercavo. Mi è stato detto cosa avevo, come gestirlo (o almeno quanto possibile). Mi è tornato il sorriso, sono tornata IO, con la voglia di vivere, di uscire, ridere e scherzare, mi sono sentita di nuovo viva.

Per il domani penso che la mia malattia non mi fermerà mai e sarò sempre pronta ad affrontarla. Mi sono laureata e ho dedicato la

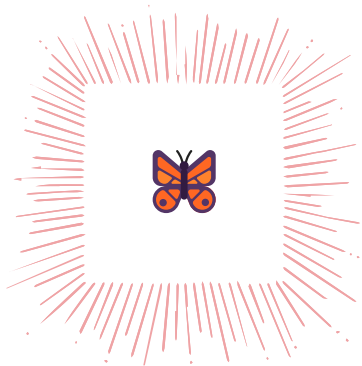
tesi alla mia malattia, perché mi ha fatto capire quante persone tengono a me è alla mia felicità. Io sono la prima a tenerci. La porterò con me sempre, ma imparerò a conoscerla, gestirla ed accettarla.

## Esperienza di narrazione

Mi sono sentita libera e d'aiuto per chiunque ne avrà bisogno. Grazie.

## **"LA MIA MALATTIA FARÀ PARTE DI ME!! E VA BENE COSÌ SARÀ LA MIA COMPAGNA DI VITA."**

*Donna, 31 anni*



Io prima della malattia...ero una ragazza semplice come lo sono ora... ma che non apprezzava le cose banali della vita (passeggiata sotto il sole ecc.). Poi non riuscivo più a muovere nessuna parte del corpo dal dolore. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti a un reumatologo. Quando ci dissero che si trattava di lupus lo comunicarono a mia mamma e me l'ha fatto capire piano piano. Infatti, il momento esatto non lo ricordo. Mi sentivo inutile. All'inizio ho fatto un po' fatica ad accettarla, ma bisogna solo imparare a convivere. "Solo" è un parolone... ci vuole tempo ed ognuno ha il suo. Più vedi il bicchiere mezzo pieno e meglio stai. Per quanto riguarda le cure ... diciamo che le ho provate tutte. È stata molto dura, perché la malattia era molto aggressiva, ma poi fortunatamente grazie ai fantastici reumatologici che mi seguono è andato tutto benissimo. L'arrivo della Nefrite Lupica, una bella bestiolina, è stato nel 2011. Per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi e delle cure, diciamo che cerco sempre il lato migliore delle cose. E affidandomi ai migliori specialisti è andato tutto bene. Le mie giornate erano... Ecco non apprezzavo le cose banali ora che non le posso fare. A me piaceva quando potevo ballare, passeggiare... sole... mare. Ora più nulla di queste cose.. ma va bene così! Sono felice lo stesso.

Oggi mi sento bene! Realizzata. La Nefrite Lupica è una bestiolina da tenere a bada. Le cure mi hanno fatto essere stabile nel mio tosto percorso. Una mia giornata tipica è con i miei gemellini, ora, 😊. A me piace essere madre e poterli tenere a me senza dolori. A casa ho i miei bimbi e usciamo con amici. Faccio le stesse cose di prima ma senza sole!! E anzi forse è meglio 😊 Nelle mie attività sono madre e massaggiatrice. Ripensando al percorso di cura sono stata coraggiosa e forte.

Per il domani penso che la mia malattia farà parte di me!! E va bene così sarà la mia compagna di vita. Per il futuro vorrei crescere i miei bambini serena.

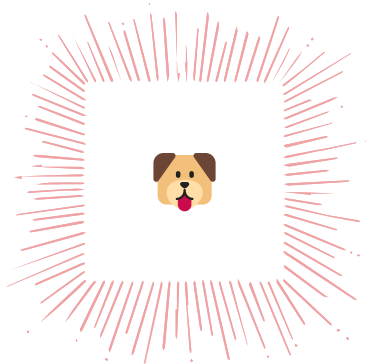
### Esperienza di narrazione

Bene... vorrei che tutti sapessero che è una malattia con il quale si può vivere tranquillamente... affidatevi a un centro eccellente! E non fate di testa vostra... non siete medici.

### **“POTETE IMMAGINARE COME MI SENTIVO AVEVO SOLO 18 ANNI!!!!!!”**

*Donna, età non specificata*

Io prima della malattia ero perfettamente sana. All'età di 18 anni, purtroppo, mi hanno diagnosticata questa ahimè questa brutta, brutta malattia. Ma io non ho mai mollato e tuttora sto ancora combattendo. Poi è successo che sono passati 40 anni e sto ancora lottando. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti prima al medico di base, non capendo bene di cosa si trattasse, poi mi hanno ricoverato in medicina e lì mi hanno diagnosticato questa brutta malattia. Quando ci dissero che si trattava di lupus non riuscivo bene a capire di cosa si poteva trattare, perché anche i medici erano ancora un po' inesperti. Per comprendere meglio la malattia, poi, mi hanno indirizzato dai SUPER reumatologi e lì ho capito di cosa mi aspetta-



va. Potete immaginare come mi sentivo avevo solo 18 anni!!!!!! Feci molti ricoveri e molte ,molte cure. L'arrivo della Nefrite Lupica fu nel 1984 e la comunicazione della diagnosi e delle cure è stata molto brutta. Ho perso il lavoro per aver fatto troppa malattia. I luoghi di cura erano sempre a \*\*.A me piaceva tutto lo staff dei medici e infermieri. La casa era fatta solo da piante e abbracci grandissima da persone che ci amavano. Avevo anche dei super amici.

Oggi mi sento...diciamo abbastanza bene. La Nefrite Lupica è una brutta malattia. Le cure sono molto pesanti e molto brutte da sopportare. I luoghi di cura sono "ospedale - casa". Ho appena smesso di lavorare, perché sono andata in pensione. Adesso sono un po' più tranquilla ma le mie giornate di prima erano, diciamo, abbastanza normali. Lavoro, casa, uscita con amici e come sempre controlli

## Esperienza di narrazione

Bene

### **"CERCO DI NON PRIVARMI DI NULLA MA NON VADO MAI OLTRE I MIEI LIMITI"**

*Donna, 32 anni*



**Un oggetto di cristallo**

Io prima della malattia vivevo una vita come una giovane comune. Ricordo che avevo dei periodi in cui comparivano delle sintomatologie varie che però non avevano una vera e propria causa almeno apparentemente. Pruriti cutanei per un periodo, forti mal di gola per altri che venivano curati localmente o che poi scemavano con il tempo. Nel 2011 ho iniziato ad avere una sintomatologia più importante a livello articolare, è stato un crescendo perché è iniziato con un ginocchio per poi passare a quello opposto e via via tutte le articolazioni. Ricordo che quei giorni erano molto pesanti fisicamente perché non riuscivo a portare a termine delle attività quotidiane. Anche all'epoca le

indagini per capire la causa dei dolori non portarono una risposta adeguata e, quindi, sono andata avanti così per un paio di mesi, grazie anche all'uso di alcuni farmaci per contenere il dolore, fin quando anche quelli si sono andati scemando. Poi è successo che alla fine dell'anno 2012 ero abbastanza provata psicologicamente e fisicamente. Era finita una relazione e fisicamente non mi sentivo al meglio della mia forma, ma in ogni caso cercavo di svolgere le mie normali attività quotidiane. Mi facevo forza e, bene o male, avevo ricominciato. Alla fine di quell'anno inizio ad avere problemi di stomaco, classici sintomi influenzali vomito qualche po' di febbre che mi passarono con un po' di riposo. Di quel periodo ricordo che ero parecchio deperita, sciupata, una magrezza più accentuata del solito. I primi due mesi del 2013 passano più o meno così, con delle ricadute e delle riprese fino a metà febbraio, quando mi viene l'ennesima febbre. Questa venne curata con i soliti farmaci per abbassare la febbre fin quando non andò del tutto via. Quindi proseguii con delle punture ma, nonostante queste, continuo a non guarire. Mi fecero un prelievo di sangue da cui vengo fuori con valori alterati e, inizialmente, dai valori si pensava ad altre problematiche. Vado al pronto soccorso e dai primi accertamenti avevo una pericardite e una pleurite, quindi mi ricoverano curandomi per questi problemi. Mi fanno varie analisi e vari approfondimenti. Io non sapevo esattamente cosa aspettarmi e cosa sarebbe accaduto successivamente. Nel frattempo inizio ad avere problemi anche renali. Le analisi delle urine risultavano dei valori fuori norma e quindi l'ospedale in cui ero ricoverata si mette in contatto con il reparto dell'altro ospedale specifico per problematiche renali, dato che loro non erano specializzati in quel campo. Dopo i primi 14 giorni in un ospedale vengo trasferita direttamente al secondo ospedale, nel quale mi prendono in carico i nuovi medici. Io ancora non stavo bene e quindi non mi chiedevo quando sarei tornata a casa, ma anche in quel caso non sapevo ancora a cosa sarei andata incontro. All'arrivo in questo nuovo ospedale più grande mi sono trovata con molte più persone (medici, specializzandi e anche pazienti) e mi sono sentita parecchio spaesata. Inoltre, la situazione strutturale del reparto non era delle migliori quindi ho fatto i conti, su vari aspetti. I nuovi medici che mi hanno



preso in cura sono tutti molto gentili e si vedeva che tutti avevano un interesse medico particolare verso la mia storia. Nel frattempo i medici avevano sicuramente iniziato a seguire una strada che li stava portando a confermare una diagnosi ma, all'epoca mi resi conto che c'era qualcosa di più serio. Dopo un primo momento di negazione e spaesamento, ho espressamente chiesto di sapere cosa avessi. Nell'attesa di conferma della diagnosi, tramite biopsia renale, una notte mi vengono dei fortissimi dolori all'addome (la notte tra sabato e domenica) e vengo svegliata da queste fitte fortissime. Non riesco a capire cosa potessi avere. Le mie forze erano al limite, dato il dolore e da tutto quello che avevo passato fino a quel momento. Si sono tutti messi in moto per fare le prime indagini, per capire cosa avessi, ed è risultato aver avuto un'ischemia intestinale. Io ricordo di non essere stata molto cosciente nella prima parte della giornata, anche se sentivo le voci non ricordo di aver interagito molto in quei momenti. Dopo aver scongiurato di dover ricorrere alla chirurgia per risolvere il problema, e grazie alla tempestività di tutti nel fornire la giusta soluzione, nel corso della giornata le mie sorti si sono ribaltate e ho iniziato a stare meglio. Qualche giorno dopo mi hanno fatto la biopsia che avevano dovuto posticipare a causa "dell'imprevisto", la quale conferma la diagnosi Nefrite Lupica classe 4s. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti all'ospedale in cui vengo trasferita, specializzato nelle patologie renali. Quando ci dissero che si trattava di lupus, questa malattia sconosciuta mai sentita prima, ci hanno spiegato cosa comportava. La quantità di informazioni in quel momento non permetteva di avere lucidità, almeno per me. Bisognava riordinare le idee e in quel momento io ero anche concentrata a recuperare perché, dopo un mese di immobilità pressoché totale, non riuscivo a fare nulla. Per comprendere meglio la malattia, piano piano ho iniziato a fare i conti con quello che era la nuova realtà, anche dopo esser tornata a casa: si pensi alla quantità di medicine, le cure, le analisi, i successivi ricoveri per le infusioni. Da un lato, sicuramente, una parte di me pensava che sarebbe tornato tutto come prima però sapevo, dall'altro lato, che molte cose sarebbero state diverse. Piano piano solo con la quotidianità ho imparato a comprendere meglio. Ero stanca ma fortunatamente ero circondata dai miei familiari che,

premuosamente, mi hanno sempre aiutata nei momenti di sconforto e di difficoltà fisica soprattutto i primi momenti. Le cure ed i curanti erano, dopo il ricovero, più lunghe. Ritornavo in ospedale ogni due settimane per un ricovero più breve, per effettuare una terapia in infusione che ho fatto per circa tre mesi, oltre alle terapie domiciliari. Facevo i controlli periodicamente per valutare, di volta in volta, la situazione di salute. Nonostante il rientrare in ospedale mi rievocasse brutti pensieri, dall'altro sapevo che ero circondata da persone che si erano impegnate e si impegnavano a darmi la migliore assistenza per stare meglio. All'epoca non lavoravo, quindi passavo le mie giornate scandite dalla quantità enorme di medicine da prendere. Piano piano ho ricominciato a mangiare per recuperare le forze prima possibile. Qualche tempo dopo ho incominciato ad uscire e facevo quello che mi sentivo in base anche alle mie forze che almeno fino a quel momento erano minime e dovevo ancora imparare a dosarle per non strafare. A casa cercavo di distrarmi, anche se i momenti di sconforto non mancavano. Anche la tensione dei mesi precedenti iniziava a farsi sentire psicologicamente. Avevo i segni fisici (faccia gonfia da dosi eccessive di cortisone) dei miei mesi poco facili. Ma solo le persone intorno a me, quelle più vicine, sapevano la storia più dettagliata con l'esordio della malattia. Potevo fare tutto ma ero concentrata su di me per stare meglio e facevo tutto quello che mi faceva stare bene. Non potevo esagerare con attività fisiche o attività che mi chiedevano un dispendio di energia maggiore di quelle che in quel momento realmente avevo.

Oggi mi sento una persona migliorata. La Nefrite Lupica è un limite, indubbiamente, e qualcosa che può portare altri problemi se non tenuta sotto controllo. Le cure attuali sono tutte di mantenimento per tenere la situazione sotto controllo. I luoghi di cura sono gli stessi di dieci anni fa anche il "mio" prof sempre una garanzia ed una sicurezza psicologica e mentale per poter affrontare le cure e le cose che verranno. Ora ho un lavoro stabile, faccio attività fisica e svolgo tutte le normali attività cercando sempre di ascoltarmi in base alle giornate e come mi sento nello specifico. A me piace fare attività fisica senza esagerare: andare a mare nelle ore meno calde. A casa faccio tutte le attività quotidiane cercando sempre di non

esagerare e avere le forze per fare tutto. Solo le persone intorno a me più strette sono a conoscenza della mia situazione di salute. Nelle mie attività cerco di non privarmi di nulla ma non vado mai oltre i miei limiti. Ripensando al percorso di cura... è stato un percorso lungo e alcune volte anche in salita ma non posso lamentarmi. Per certi aspetti adesso sto meglio di prima.

Per il domani spero di riuscire a mantenere la situazione sotto controllo e di essere circondata da medici e persone che riescano ad aiutarmi per superare quello che verrà. Per il futuro spero che si riesca a trovare una cura definitiva e anche le cause.

## Esperienza di narrazione

Condividere dimezza il peso.

**“HO IMPARATO A SCARTARE CHI NON RIESCE A CAPIRE QUALI SONO LE MIE ESIGENZE E A TENERMI STRETTI CHI INVECE LO FA SENZA SENTIRNE IL PESO”**

*Donna, 22 anni*



Prima della Malattia ero una ragazza in piena adolescenza, con le priorità e i dilemmi collegati alla fase evolutiva appartenente. Amavo passare le mie giornate in spiaggia o interamente fuori casa con i miei amici. Poi è successo che un giorno primaverile del 2018, deciso di andare al mare per prendere un po' di abbronzatura. Sfortunatamente, invece di abbronzarmi incominciai a riempirmi di macchie rosse e pruriginose in tutta la zona foto esposta del corpo (spalle, viso, petto). Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti a parecchi medici, i quali hanno tutti sbagliato la diagnosi, diagnosticandomi una Lucite (forte esposizione solare). Quando ci dissero che si trattava di lupus fu una doccia d'acqua fredda, ma col tempo ho capito che per i primi 2/3 anni dopo la diagnosi non avevo pienamente realizzato cosa mi fosse successo. Per comprendere meglio la malattia mi sono documentata, ho studiato

la maggior parte dei casi più famosi nel mondo per cercare di capire il meccanismo di questa patologia. Mi sentivo fuori dal mondo per i primi tempi. Alla fine del secondo anno e a cavallo col terzo (2019-2020) ho incominciato ad avere le serie prove di ciò di cui è realmente capace questo "lupo". Solo dopo questi eventi ho capito l'importanza di proteggermi. Le cure inizialmente erano prettamente per l'epidermide, successivamente ho provato una serie di farmaci per tentare di arrivare alla remissione. L'arrivo della Nefrite Lupica è stato il vero campanello d'allarme dell'arrivo del Lupus, ma fortunatamente non è mai stato grave. La comunicazione della diagnosi e delle cure sono state difficili da accettare ma importanti per la mia crescita personale. Le mie giornate erano una guerra di 24 ore consecutive. Fortunatamente, le vincevo tutte ;) I luoghi di cura erano e sono stati sempre ospitali e confortevoli. A me piaceva la sintonia creata con i medici e con gli altri pazienti. A casa ho sempre ritrovato l'appoggio e il sostegno pieno della mia intera famiglia. E con gli altri fuori è stato parecchio difficile spiegare cosa mi fosse successo senza spaventare. Ci sono stati casi in cui mi è stato chiesto se le mie macchie fossero infettive -.-'

Oggi mi sento molto bene. Ho accettato me stessa, i miei limiti e il mio lupo. La Nefrite Lupica è sotto controllo grazie alle eccellenti cure dei miei fantastici medici. Le cure sono pesanti ma indispensabili.

In una mia giornata la mattina mi sveglio, sempre abbastanza energica. Col passare del tempo, però, mi sono resa conto che a metà giornata (anche se magari non faccio nulla di impegnativo) ho esaurito l'energia a mia disposizione, ragion per cui ho bisogno di riposarmi. La sera ritorno carichissima e pronta ad uscire per divertirmi!! A me piace circondarmi di gente pronta a capirmi e riempirmi di "positive vibes". A casa ritrovo sempre lo stesso affetto, appoggio e supporto che c'è sempre stato. E con gli altri ho imparato a scartare chi non riesce a capire quali sono le mie esigenze e a tenermi stretti chi invece lo fa senza sentirne il peso. La priorità ora sono io. Nelle mie attività riesco a gestire tutto (nei limiti della mia resistenza fisica). Ripensando al percorso di cura posso dire che ho avuto la prova di quanto io sia forte e di cosa sono capace. Per

il domani penso che la mia malattia sicuramente si ripresenterà ma altrettanto sicura sarà la mia resistenza. Per il futuro vorrei raggiungere tutti i miei obiettivi con la giusta predisposizione fisica.

## Esperienza di narrazione

Libera

**“CONTINUARE AD ESERCITARE CON AMORE E DEDIZIONE IL MIO LAVORO CHE ADESSO OCCUPA LA QUASI TOTALITÀ DELLA MIA VITA!!!”**

*Donna, 40 anni*



Io prima della malattia ero una ragazzina spensierata e piena di vita che si divertiva come ogni ragazza in piena adolescenza con i suoi amici, i primi amori, i tanti hobby la passione per gli animali, le sfilate di moda, il teatro e tanti sogni nel cassetto, viaggi da intraprendere e soprattutto progettare il proprio futuro: cosa fare da grande?! A dire la verità ho sempre avuto le idee molto chiare su questo. Da grande avrei voluto essere una pediatra come mio zio che mi aveva inculcato l'amore per questa professione e la mia innata passione per i bambini. Fantasticavo e m'immaginavo già col camice a visitare le piccole pesti ma, improvvisamente, durante l'ultimo anno di liceo qualcosa dentro di me si spezza per sempre. Era l'inverno del 2001 e mi preparavo come ogni sera per uscire con i miei amici. Mentre mi vestivo noto che le mie caviglie sono completamente gonfie e spaventata chiamo mia mamma che, subito, mi rincuora dicendomi che probabilmente era la troppa stanchezza visto che avevo fatto il tardi la sera precedente. Il giorno successivo il gonfiore non passa e su consiglio di mio zio mi sottopongo ad una serie di analisi. L'esito è un'inflammazione ai reni ed inizia il mio calvario tra analisi, ospedali e terapie abbastanza pesanti. Vedo il mio corpo trasformarsi sotto l'effetto dei \*\*\* ,che per un anno riescono a far regredire la sindrome nefrosica.

Questa era la diagnosi iniziale ma dopo un anno di terapie finalmente sembrava essere tutto scomparso ed io sono persino potuta andare al mare, come facevo tutte le estati (perché io adoro il mare). Dopo l'estate la situazione precipita con le analisi nuovamente sbalate con proteinuria alta. Si decide di cambiare strategia terapeutica introducendo farmaci più pesanti, come gli immunosoppressori, e finalmente dopo due anni la malattia ha un nome: Nefrite Lupica. Io mi dispero, piango, dimagrisco tantissimo a causa delle nuove cure che mi comportano nausea e vomito di continuo. L'unico conforto lo trovo nella mia famiglia e nel mio fidanzato, un ragazzo dolcissimo che si prende cura di me e accetta di stare con me nonostante le mie mille problematiche di salute.

La nuova cura intrapresa presso il \*\*\*, che mi ha sempre seguito fin dagli esordi della malattia, mi permette di avere per un decennio una vita assolutamente normale. L'unico impiccio per me erano gli esami e le visite cui mi sottoponevo con una certa frequenza. Nel frattempo avevo iniziato l'Università non ero riuscita nell'intento di diventare medico ma in quello di medico veterinario sì. Andava tutto a gonfie la laurea del mio fidanzato poi la mia, i primi lavori all'Università ma purtroppo nuovamente una tragedia stava per abbattersi sulla mia vita. Qualcosa che mi avrebbe cambiato per sempre. Nell'ottobre del 2012 il mio fidanzato si ammala di adenocarcinoma polmonare. La diagnosi è terribile, non si poteva più far nulla...ancora oggi le parole dei medici rimbombano nelle mie orecchie...io dovevo affrontare la mia malattia e la sua, cercando di dare coraggio a lui e a me. Purtroppo ho perso la mia battaglia perché in un brutto giorno di ottobre del 2013 lui mi ha lasciato per sempre. Le mie certezze crollano, il mio mondo crolla senza di lui la voglia di lottare viene meno. Nello stesso anno resto senza lavoro, che un tantino mi aveva aiutato a non pensare alla grave situazione che vivevo. La mia famiglia si stringe attorno a me nel tentativo di proteggermi, di risollevarmi. Clinicamente non ci sono peggioramenti della nefrite e dunque inizio a viaggiare per lavoro Venezia poi di nuovo \*\*\*. Nuovamente il destino si accanisce su di me e nel mese di giugno 2019 mi viene diagnosticato un melanoma. Devo di colpo sospendere le cure che fino a quel momento mi avevano

permesso di vivere una vita normale ma probabilmente erano le stesse cure immunosoppressive ad averlo causato. Inizialmente sto bene poi a distanza di un anno la nefrite fa capolino; Il tutto, peraltro, comincia quando finalmente coronano il sogno di una vita far parte del SSN come Dirigente veterinario anche se lontana da casa, dalla mia \*\*\*. Inizio a stare male ho febbre, proteinuria alta, mi si rigonfiano i piedi, Valori alti di ANA e AntiDsDNA... mi ricoverano in nefrologia, mi sottopongono a diversi accertamenti, trasfusioni di sangue..... poi la proposta di iniziare una terapia sperimentale con anticorpi monoclonali....accetto di intraprendere questo nuovo percorso.

A distanza di due anni della nuova terapia la malattia sembra essere migliorata tra alti e bassi....permangono purtroppo la perdita cronica di capelli e a volte la stanchezza....


Per il futuro mi auguro che la malattia rimanga sempre più silente e che mi permetta sempre di condurre una vita normale e ovviamente continuare ad esercitare con amore e dedizione il mio lavoro che adesso occupa la quasi totalità della mia vita!!!

## Esperienza di narrazione

Felice di aver potuto condividere con voi una parte della mia avventura....

**"IL DOMANI NON LO SO COME SARÀ, SPERO CHE RESTERÀ TUTTO COSÌ MA NON SI PUÒ ESSERNE CERTI."**

*Donna, 29 anni*



**Un'ombra  
che mi  
segue**

Ero una ragazza di vent'anni, iscritta al secondo anno di medicina. Senza nessuna preoccupazione se non quelle normali per una ragazza della mia età. Poi è successo che ho iniziato ad avere febbricola, artralgie, spossatezza. Mia madre era già in cura presso il centro di malattie rare della mia città, per cui mi porta in visita e dopo vari accertamenti viene fatta la diagnosi di lupus. Per capire di

cosa si trattasse ci siamo rivolti al centro di malattie rare del \*\*\*. Quando ci dissero che si trattava di lupus da un lato, visti i vari sintomi dei mesi precedenti, sospettavo di avere una malattia autoimmune. All'inizio non ho dato gran peso alla malattia, seguendo la terapia stavo bene però comunque pensavo 'perché a me?'. Per comprendere meglio la malattia ho studiato, letto articoli e forum. Ero una studentessa di medicina all'epoca quindi avevo già idea di cosa stessimo parlando. All'epoca, alcuni giorni non ci pensavo in altri mi veniva un po' di sconforto all'idea di avere una malattia cronica. Mi sono trovata bene con l'equipe che mi ha seguita, sia durante il ricovero che alle visite ambulatoriali. Le cure all'inizio sono state un po' pesanti ma ero felice di non avere più artralgie come prima. L'arrivo della Nefrite Lupica è stato un duro colpo e la comunicazione della diagnosi e delle cure fu, forse, un po' evasiva quando ho chiesto della possibilità di progressione però, in generale, è stata fatta in modo tranquillo e rassicurante. Le mie giornate erano normali. Ero un po' spaventata dal futuro incerto. I luoghi di cura erano affollati e caotici come qualsiasi ambiente ospedaliero. A me piaceva il fatto di stare bene come sensazione di salute generale, se non fosse stato per gli esami non me ne sarei nemmeno accorta. A casa però i miei genitori erano preoccupati e alle nonne non l'abbiamo mai detto per non farle agitare. Con gli altri fuori vivevo la mia vita normale, molti dei miei amici sono medici e quindi capivano la mia situazione. L'unica cosa che potevo fare era sperare che le terapie funzionassero e che la situazione non peggiorasse ma non avevo limitazioni.

Oggi mi sento bene, fisicamente e mentalmente. In un angolo della mente ogni tanto fa capolino l'ansia per il futuro. La Nefrite Lupica è una complicanza che speravo di non conoscere mai ma, ormai c'è e, volente o nolente, è una compagna di viaggio. Le cure sono state impegnative per il primo periodo, sia fisicamente che logisticamente perché avevo appena iniziato a lavorare. I luoghi di cura sono i soliti che avevo già imparato a conoscere nel tempo. Una mia giornata tipica è una giornata normale. Casa, lavoro, svago e un giorno a settimana avevo la terapia infusionale in ospedale. A me piace il fatto che la mia vita non abbia subito cambiamenti. A casa i



miei genitori si sono tranquillizzati e con gli altri ho continuato la mia solita vita. Nelle mie attività nulla è cambiato. Ripensando al percorso di cura, penso che sarebbe potuta andare molto peggio e ne sono sollevata. Era una cosa che ovviamente avrei preferito evitare ma l'ho vissuta "con filosofia".

Il domani non lo so come sarà, spero che resterà tutto così ma non si può esserne certi. Credo che sarà una montagna russa. Per il futuro vorrei che la mia malattia non peggiorasse.

## Esperienza di narrazione

Ho riflettuto su cosa significa per me la malattia ed è una cosa che tendo ad evitare per non avere le sieri cupi sul futuro

### **"MI SENTO FORTUNATA NELL' AVER AVUTO UN MEDICO DI BASE CHE HA CAPITO SUBITO COSA POTESSE ESSERE"**

*Donna, 29 anni*

Io prima della malattia ero una ragazza di 16 anni, con una classica vita da adolescente. Andavo a scuola, uscivo con gli amici. Sono sempre stata socievole e solare. Ricordo che era l'inizio dell'estate quando ho iniziato ad avvertire i primi dolori alle articolazioni. Inizialmente pensavo fosse la scuola da parrucchiera che frequentavo, avere sempre spazzola e phon in mano, fare sempre quei movimenti. Poi, nel corso delle settimane, sono aumentati, fino a che appena sveglia non riuscivo nemmeno a chiudere le dita delle mani da quanto mi facevano male. Così finita l'estate decido di andare dal mio medico di base che, fortunatamente, capisce che i problemi potrebbero essere 2, o artrite (a 16 anni difficile) oppure il lupus. Così mi prescrive tutti gli esami. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti a una volta arrivati gli esiti degli esami, mi indirizza verso un reparto specializzato in queste malattie per degli altri accertamenti. Qui controllano gli esami del sangue e mi fanno altri accertamenti. Quando ci dissero che si trattava di lupus ricordo che mi spiegano cosa fosse e rimasi confusa. Mi dissero che era una malattia del sistema immunitario, che avrei dovuto prendere farmaci a vita e che avevo delle limitazioni. Non avrei potuto prendere il sole, non

avrei potuto fare tatuaggi. Magari sembra stupido, ma a 16 anni mi sembrava terribile. Mi facevo mille domande, se avrei preso peso, se il mio corpo e la mia vita sarebbero cambiate. Mi rassicurarono comunque sul fatto che la malattia era stata scoperta subito e che avremo provato subito una terapia. Al momento della diagnosi non feci molte ricerche, anche perché in quel momento non c'erano molte notizie, quel che avevo capito è che era diverso per ogni paziente. Mi sono sentita spaesata. Mi sono fatta domande su come sarebbe cambiata la mia vita, su cosa avrei dovuto fare per condurre tutto nella normalità. È iniziato il tutto con una biopsia renale, capita la classe abbiamo iniziato subito la terapia che, inizialmente, è stata pesante. Ricordo di aver pianto dopo la biopsia, ho avuto un crollo emotivo. Avevo tenuto fino a quel momento. Dopo di che ho fatto 3 giorni di flebo di cui il terzo era la vigilia di Natale. È stato pesante a livello emotivo. Però tutte le infermiere e tutti i dottori sono stati molto dolci con me. Dopo di che sono tornata a casa e devo dire che ho sempre cercato di vivere la mia vita normalmente. Sicuramente il primo anno non è stato semplice, alla fine il mio corpo era cambiato. Per fortuna dopo la terapia iniziale in ospedale andavo solo per esami del sangue e per i controlli. Gli altri, inizialmente mi facevano un sacco di domande a chi non avevo voglia di rispondere. Poi ho imparato a spiegare il tutto nella maniera più semplice possibile. Per fortuna tolta qualche limitazione ho sempre cercato di vivere la mia vita nella normalità. E ho avuto la fortuna di poterlo fare. Non potevo e non posso prendere il sole, tatuarmi, bere alcol... insomma, per fortuna niente di grave...

Oggi sto bene. La malattia è stabile da tanti anni e ho avuto 2 splendide bambine. Sicuramente sono fortunata. Ho ridotto significativamente la terapia negli anni (ormai ne sono passati 13) e tolte le solite limitazioni vivo la mia vita normalmente. La Nefrite Lupica è qualcosa che ti porti dietro tutta la vita. Qualcosa che ti cambia la vita. Le cure all'inizio sono alienanti, poi diventano parte della tua quotidianità. Una mia giornata tipica per fortuna è una normalissima giornata. Nelle mie attività faccio attenzione alle cose che non posso fare, ma non mi tolgo niente. Ripensando al percorso di cura mi sento fortunata nell'aver avuto un medico di base che ha capito

subito cosa potesse essere e di aver avuto una diagnosi in poco più di un mese. Molte persone malate di lupus impiegano anni per capire cos'hanno, la malattia si aggrava e le cure sono diverse, la quotidianità è diversa. Quindi ringrazio di aver avuto la possibilità di vivere la mia vita praticamente normale, di essere riuscita ad avere 2 gravidanze senza complicazioni e con 2 bambine sane.

Per il domani spero che rimanga sempre così, anche se non si può sapere. Spero di riuscire a vivere sempre come oggi.

## Esperienza di narrazione

Spero di essere di supporto a quelle persone che scoprono di avere il lupus e hanno timore. So che ci sono casi molto più gravi, appunto per questo vorrei dare la speranza che non è sempre così.

## "MA SONO FIERA DI ME PER IL MIO CORAGGIO E LA MIA TENACIA."

*Donna, 41 anni*



Io prima della malattia ero solare, sorridente, determinata, studiosa, allegra e altruista. Poi è successo che mi sono gonfiata improvvisamente, a 25 anni, dopo aver avuto mio figlio che ho dovuto lasciare a poco più di un anno di età per vari ricoveri... ho perso la mia bellezza...il mio spirito. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti all'ospedale \*\*\* e \*\*\*. Quando ci dissero che si trattava di lupus, inizialmente, pensavo che si risolvesse tutto con una cura...ma piano piano ho capito che era qualcosa di più grande. Per comprendere meglio la malattia cercavo di ascoltare il mio corpo. Mi sentivo triste e arrabbiata. Le cure ed i curanti erano pesanti... stressanti. L'arrivo della Nefrite Lupica fu terribile, un incubo. La comunicazione della diagnosi e delle cure mi è stata data da seduta, con attorno dieci dottori. Le mie giornate erano tristi/ buie e il mio luogo di cura l'ospedale. A me piaceva stare sola con mio figlio. A casa mi ha aiutato la mia famiglia sempre e con gli

altri sono stata sempre coraggiosa..ma ero meno sociale. Potevo fare poco...uscire poco. Non potevo uscire sempre

Oggi mi sento tranquilla, serena e ho accettato la mia malattia e per la Nefrite Lupica, ora, sono sempre attenta anche se sotto controllo. Le cure sono più leggere, il mio luogo di cura oggi è l'ospedale. Una mia giornata tipica è "Lavoro... passeggiate... stare con la mia famiglia". A me piace camminare... viaggiare. A casa sono in continuo movimento e con gli altri, ora sono più solare. Nelle mie attività sono tranquilla. Ripensando al percorso di cura è stato difficile... ma sono fiera di me per il mio coraggio e la mia tenacia.

Per il domani penso che la mia malattia farà parte di me e per il futuro vorrei vedere mio figlio crescere con serenità e vederlo realizzato nei suoi sogni.

### **Esperienza di narrazione**

Felice di aiutare la ricerca





**Le  
narrazioni  
dei familiari**

## **“PENSO CHE LA MALATTIA DEL MIO CARO SIA IL PUNTO DI PARTENZA PER UN FUTURO SERENO”**

*Caregiver di una paziente donna di 58 anni*

Già da diversi anni lei è in cura per il LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO, che negli ultimi anni era sotto controllo, supportato da una cura lieve. Poi è successo che a seguito di alcuni esami di routine si riscontrano alcuni valori sballati. Per capire di cosa si trattasse, ci siamo rivolti allo specialista reumatologo da cui si era già in cura che a seguito di una biopsia ci ha comunicato che si trattava di NEFRITE LUPICA. Quando ci dissero che si trattava di Lupus già lo conoscevamo molto bene, in quanto la diagnosi di LUPUS era stata fatta diversi anni prima. In quel periodo la persona di cui mi prendevo cura non stava bene, era molto debole ed è stata per qualche giorno ricoverata in ospedale. Per ciò che riguarda la cura, si trattava di un farmaco sperimentale molto efficace che ha avuto un buon impatto sulla persona, i curanti disponibili e attenti alla situazione. L'arrivo della Nefrite Lupica è stato inaspettato poiché prima degli esami di controllo citati prima non c'erano stati particolari avvisaglie. La comunicazione della diagnosi e delle cure è stata fatta con sincerità e con la dovuta delicatezza del momento. Le giornate della mia persona cara erano i primi giorni difficoltose, come il periodo di ospedale, essendo ricoverata e non vicino a casa e ai famigliari. Le mie giornate erano in apprensione e purtroppo per il periodo di degenza, per i motivi spiegati prima, lontana. Il reparto di nefrologia era ottimo, medici competenti come disponibili. A casa cercavamo di starle vicino e mostrarci disponibili per ogni evenienza e necessità e con gli altri, per un periodo, non è uscita di casa per via della debolezza e della poca voglia di frequentare luoghi con più persone. Poteva, quando si sentiva meglio, svolgere le normali attività con qualche difficoltà ma non poteva fare sforzi e attività fisica.

Oggi la persona di cui mi prendo cura si sente bene, la paura è passata. È sempre in cura ma con dosaggi abbastanza bassi. La malattia è stabile. Io mi sento tranquilla nel vederla star bene. La Nefrite Lupica è la “malattia renale del LUPUS”. Le cure sono buone, negli ultimi anni si sono scoperti nuovi farmaci sperimentali davvero efficaci

e i luoghi di cura sono all'avanguardia. Attualmente, vengono svolte le sue giornate regolarmente senza alcuna difficoltà e la mia giornata tipica si svolge regolare. La persona di cui mi prendo cura non ha necessità di assistenza. A me piace lo sport ed in particolare la pallavolo. A casa sono tranquilla, con gli altri sono solare e nelle attività cerco di dare sempre il massimo. Ripensando al percorso ci sono momenti di difficoltà, ma occorre affrontarli con audacia ed energia per superarli ed uscirne più forti di prima.

Per il domani, penso che la malattia del mio caro sia il punto di partenza per un futuro sereno e per il futuro vorrei che non vi siano altre ricadute e quindi che il mio caro non debba affrontare ulteriori situazioni di difficoltà.


### **L'esperienza di narrazione**

Mi ha fatto molto piacere, è importante condividere e sentirsi parte di un progetto legato alle malattie

### **"BISOGNA AVERE OBIETTIVI DA PUNTARE."**

*Caregiver anonimo*

Fino all'età di otto anni, mio figlio ha trascorso una vita normalissima praticando sport, attività sociali scout, etc. Poi è successo che si è manifestata una trombosi venosa profonda che si scopre, in seguito, essere causata da sindrome APS (anticorpi antifosfolipidi). Per anni è stato seguito al \*\*\* dal punto di vista ematico, assumendo solo anticoagulanti (\*\*\*). Nel 2022 invece (età 23 anni), al ritorno da un vacanza con contagio COVID, viene ricoverato presso il \*\*\*. Dopo una prima fase di cura del COVID i medici del \*\*\* decidono di approfondire l'aspetto APS, a seguito di valori renali fuori range. Quando ci dissero che si trattava di Lupus ci sono



**Un cielo sereno  
su cui si  
addensano  
improvvisa-  
mente delle  
nubi, ma non  
piove...**



crollate le braccia, anche a seguito dell'età estremamente giovane del ragazzo. Per comprendere meglio la malattia abbiamo parlato spesso con i medici che lo avevano in cura, rinunciando però ad approfondire su internet, etc. ; in quanto il desiderio prevalente fu di proteggerci da un eccesso di dati e numeri presi da fonti generiche, confidando invece sul parere di medici che avessero trattato il caso specifico di nostro figlio. La nostra fortuna è stata che nostro figlio ha un carattere molto forte, è un ottimista e non si abbatte mai. Dall'età di otto anni che ha imparato a convivere con una patologia ed con trattamenti farmacologici. Le cure sono sembrate massive (12 capsule al giorno circa), ma il programma presentato dai medici faceva capire che all'inizio si trattasse di una terapia di attacco e che poi in futuro, sperabilmente, la dose quotidiana di farmaci potesse diminuire. L'arrivo della Nefrite Lupica, è stato un fulmine a cielo sereno, ma la consapevolezza di essere gestiti da un centro di eccellenza ci dà fiducia estrema. Nulla è cambiato nello stile di vita del paziente e dei familiari. Siamo solo più consapevoli di avere un nemico da tenere a bada. Abbiamo sempre avuto totale fiducia su tutto quello che i medici ci hanno proposto, inclusi trial clinici per partecipare ad una ricerca specifica. Siamo stati fin dall'inizio molto fiduciosi nei farmaci, vaccini, medici, etc. Le giornate della mia persona cara erano già molto impegnate, in quanto come studente universitario di Ingegneria Clinica, nostro figlio ha sempre avuto giornate molto impegnate, il che aiuta a livello psicologico. Bisogna avere obiettivi da puntare. Nelle mie giornate di allora era ovvio che il cervello andasse spesso lì, soprattutto per cercare di capire se/cosa potesse cambiare nella vita futura del ragazzo. Ma la sua energia è tale che questi pensieri vanno via rapidamente. Il lavoro comunque aiuta sia me che mia moglie a non pensare troppo. Il periodo di ricovero è stato piuttosto convulso, in quanto i medici hanno dovuto prima debellare il COVID, che probabilmente perturbava anche i dati delle analisi quotidiane (questa è una mia idea). Non appena tornato a casa, i valori ematici di nostro figlio si sono stabilizzati ed ha perso l'eccesso di peso dovuto forse a ritenzione idrica da \*\*\*. Con le persone fuori i rapporti erano altalenanti, con amici che si sono avvicinati rispetto ad altri che si sono un po' defilati. Oggi il

problema non si pone più in quanto il ragazzo è in splendida forma e conduce una vita normale (a parte l'esposizione al sole, che evita). Poteva andare molto peggio, in quanto nei molti anni nei quali il ragazzo accusava solo APS, nessuno ha mai proposto di effettuare controlli renali e/o per verificare se l'APS potesse fungere da anticamera per altre sindromi. Nulla da lamentare.

Oggi nostro figlio vive con grande energia. Si è trasferito per motivi di studio a Milano pochi mesi prima della scoperta della patologia, a testimonianza del fatto che nulla è cambiato, ed ora pensa a fare stage all'estero, etc. Io, Vedendolo così bene, mi sento carico di energia. Con valori delle analisi così buoni e con la certezza granitica di essere capitati in un centro di eccellenza, noi genitori viviamo bene, anche se con un po' di normalissima ansia. La Nefrite Lupica è una bella rognna da gestire... ma esistono cure, centri ambulatoriali e competenze scientifiche che ci fanno vivere sufficientemente tranquilli. Le cure sono eccellenti. Abbiamo visto miglioramenti su tutti i fronti. Siamo molto grati al centro che ha in cura nostro figlio, perché vediamo interesse reale nel risolvere o confinare la patologia del ragazzo. Una giornata tipica della persona di cui mi prendo cura è assolutamente normale. Nostro figlio vive a Milano, dove frequenta i corsi universitari, sostiene gli esami, gestisce la casa in cui abita, frequenta amicizie maturate nel tempo, etc. Durante una mia giornata tipica lavoro molto, dedico tempo a mia moglie ed al contatto audio/video con nostro figlio, soprattutto per dare a lui conferma che la distanza non è un ostacolo. Sono finalmente sereno per il fatto che so a chi rivolgermi per qualunque domanda, cosa che per anni non ho avuto quando era seguito separatamente da un angiologo, un ematologo, etc. A casa facciamo di tutto per non pensare troppo, viviamo normalmente, e con gli altri tutto normale. A parte attività che possano costituire un problema per il ragazzo (p.es. vacanze estive al mare), facciamo tutto con normalità. Ripensando al percorso recrimino sul fatto che nessuno, a cominciare dal medico di famiglia, abbia mai pensato a far fare controlli specifici al ragazzo durante il periodo in cui era affetto dal solo APS. Forse avremmo guadagnato tempo ? Non so, è solo un retropensiero che ogni tanto fa capolino.

Per il domani confido nella medicina e sono entusiasta dei progressi che sta compiendo anche come tecniche. Quindi spero che diventi sempre più gestibile con meno farmaci. Per il futuro ovvio che sogno una soluzione definitiva per la malattia.

## **L'esperienza di narrazione**

Tutto molto facile. La differenza tra la sezione PRESENTE e PAS-SATO è poco evidente ed ho dovuto spostare parecchie risposte una volta preso atto delle due sezioni

### **"NE ABBIAMO FATTA DI STRADA"**

*Caregiver uomo di una donna di 32 anni*



Prima della malattia c'era serena quotidianità. Poi ti viene addosso una valanga. Per capire di cosa si trattasse, ci siamo rivolti a medico, Internet e persone. Quando ci dissero che si trattava di Lupus eravamo totalmente analfabeti in merito e li ci siamo dovuti documentare per capire. Per comprendere meglio la malattia abbiamo svolto tanto studio. Le cure erano efficaci ed i curanti efficienti e umani. L'arrivo della Nefrite Lupica è stato una batosta. La comunicazione della diagnosi e delle cure è stata fatta dal medico, che è stato chiaro, esaustivo e rassicurante. Le giornate della mia persona cara erano tormentate. Le mie giornate erano piene di apprensione. A casa vi era una quasi normalità ma con le persone fuori, invece, non proprio bene.

Oggi la persona di cui mi prendo cura si sente bene ed io mi sento bene ma in pensiero. La Nefrite Lupica è una malattia e come tale... Le cure ed i luoghi di cura sono adeguati. La giornata tipica della persona di cui mi prendo cura è una normale routine quotidiana, con un'attenzione alla terapia. Una mia giornata tipica è caratterizzata da una normale quotidianità. Ripensando al percorso posso dire "ne abbiamo fatto di strada".

Per il domani spero rimanga com'è adesso e per il futuro vorrei che le cose non peggiorassero.

## **L'esperienza di narrazione**

Utile

### **“UNA BRUTTA MALATTIA MA, CON LE GIUSTE TERAPIE, SI POTRÀ CONVIVERE SERENAMENTE”**

*Caregiver di una donna di 25 anni*

Prima della malattia non c'erano dolori. Poi iniziarono i dolori articolari ed un malessere generale. Per capire di cosa si trattasse, ci siamo rivolti a una reumatologa. Quando ci dissero che si trattava di Lupus non sapevamo nemmeno cosa fosse. Per comprendere meglio la malattia ci siamo informati meglio attraverso internet. In quel periodo la persona di cui mi prendevo cura era mia figlia. Le cure inizialmente andarono bene ma poi non furono più efficaci. L'arrivo della Nefrite Lupica ci ha completamente devastati. Le sue giornate erano piene di cose da fare, senza alcuna stanchezza e anche le mie giornate erano normali. Lei poteva passeggiare, uscire, svolgere normali attività quotidiane ma con l'arrivo della Nefrite Lupica non poteva nemmeno più fare una passeggiata.

Oggi la persona di cui mi prendo cura si sente molto meglio rispetto a prima. E io mi sento felice nel vedere che le terapie facciano effetto. Le cure sono abbastanza forti, ma del tutto sopportabili. Ripensando al percorso penso sia stato il percorso più difficile e pesante da quando abbiamo scoperto la diagnosi del LUPUS.

Penso che questa sia una brutta malattia ma, con le giuste terapie, si potrà convivere serenamente. Per il futuro vorrei che la malattia stesse il più tempo possibile in remissione.

## **L'esperienza di narrazione**

Mi ha fatto molto piacere condividere questa esperienza.

## **“ANCHE SE INIZIALMENTE VEDRETE TUTTO NERO, NON TEMETE CHE GRAZIE ALLA RICERCA SI POTRANNO TROVARE DELLE SOLUZIONI INSIEME”**

--

Sono \*\*\*, la mamma di \*\*\*, ora una donna felicemente sposata con diagnosi di Lupus dall'età di 13 anni. Mia figlia \*\*\*, fino all'estate del 2002, era una ragazza senza particolari problemi di salute. Tutto iniziò successivamente agli esami di terza media e dopo una vacanza in Sardegna nel mese di Luglio, dove abbiamo goduto del sole e del mare in compagnia. Al ritorno dal mare, \*\*\* ha iniziato ad avere dolori alle articolazioni e una strana bruciatura sul viso. Praticava da anni il tennis e, per il male alle mani, non riusciva neanche ad impugnare la racchetta. A metà Agosto siamo ripartiti per una vacanza in Austria ma ogni mattina la sua condizione di salute peggiorava; stavamo sottovalutando il suo malessere. Siamo tornati di corsa a casa per fare degli accertamenti. Per capire di cosa si trattasse, ci siamo rivolti al nostro pediatra, il Dottor \*\*\*, medico molto attento e preparato ha subito intuito che \*\*\* aveva bisogno di una visita urgente dal reumatologo. Dopo pochi giorni, ci trovavamo nella clinica \*\*\*, Dott.\*\*\* reumatologo che l'ha seguita per i primi 3 anni della malattia. Dopo 10 giorni, la diagnosi di LUPUS è stata una doccia fredda. Il medico, supervisionati gli esami, senza mezze parole ci disse "Vostra figlia ha una malattia autoimmune cronica e invalidante, dovrà imparare a convivere perché non è stata ancora trovata una cura. È una malattia che si può controllare solo tramite antidolorifici e antinfiammatori". Non è stato facile da accettare per noi genitori e tantomeno per \*\*\*, appena adolescente. Molto spesso, ho pensato che avrei preferito essere io al posto suo ma dovevo farmi forza e starle vicino senza far trasparire la mia preoccupazione. I primi mesi e anni sono stati i più complicati, i continui controlli e i pesanti farmaci (\*\*\*) e immunosoppressori) hanno messo a dura prova la fragilità di \*\*\*. I momenti di debolezza sono stati molti ma con il nostro aiuto e quelli degli amici, è riuscita a reagire ed ad affrontare al meglio la situazione. Io, da mamma, ho capito che \*\*\* aveva bisogno di tempo per accettare e metabolizzare questa malattia. All'inizio, faceva fatica a parlarne con le persone, si vergogna-

va di quello che potevano pensare di lei. Da parte mia volevo fare qualcosa di concreto, credevo e speravo nella ricerca, e così ho saputo dell'esistenza di un'associazione e conosciuto alcuni volontari. Da subito ho iniziato il mio impegno per raccogliere i fondi per la ricerca ma soprattutto per far conoscere questa malattia ancora per molti sconosciuta. Inizialmente, \*\*\* non voleva partecipare a queste iniziative ma ora il suo impegno agli eventi di sensibilizzazione è costante e fondamentale. Stare a fianco a un paziente con una malattia cronica non è facile. Ci vuole tanta pazienza, rassicurarlo che le cose andranno meglio e continuare a essere positivi. Solo il tempo può aiutarli ad accettare la malattia. Bisogna credere e rimanere speranzosi che la ricerca può permettere uno stile di vita migliore a queste persone con il tempo.

Oggi \*\*\*, grazie alla ricerca, è riuscita a prendere solo un farmaco biologico. Al suo fianco \*\*\*, oltre alla sua famiglia, oggi ha un marito che la accompagna tutti i giorni a seguire uno stile di vita sano e equilibrato supportandola con tanto affetto nella sua malattia. Alle terapie, infatti, è importante affiancare sempre un'adeguata alimentazione e una costante attività fisica. Sara adesso ha una vita normale, svolge attività fisica quotidianamente e in questo momento la sua malattia fortunatamente è in remissione.

In conclusione, il consiglio che posso dare alle persone che sono attualmente in questa situazione è di non abbattersi e di dare affetto e forza a queste persone. Anche se inizialmente vedrete tutto nero, non temete che grazie alla ricerca si potranno trovare delle soluzioni insieme per far vivere serenamente la vita ai pazienti affetti da questa malattia.

## **L'esperienza di narrazione**

Molto emozionata nel riviverla

## **“ CURA SI SENTE FORTE, CAPACE DI VIVERE LA PROPRIA VITA COME GLI ALTRI CON LA CONSAPEVOLEZZA DI SAPERE, I ACCETTARE IL DOLORE, DI SCEGLIERE DI VIVERE LA PROPRIO VITA”**

*Caregiver di una donna di 28 anni.*



### **Lupo solitario**

Prima della malattia si davano per scontato parecchie cose..Poi è successo che il Lupus ha aperto le porte di casa nostra. Per capire di cosa si trattasse, ci siamo rivolti a Policlinico \*\*\* - pronto soccorso. Purtroppo ritengo che molto spesso la sanità in \*\*\* sia ai limiti del degrado. Se potessi farei visitare i miei cari nelle migliori strutture al nord con la consapevolezza che, nonostante ci siano ottimi specialisti al sud, le strutture penalizzano. Detto ciò, non potrò mai smettere di essere riconoscente alla concatenazione di eventi, specialisti e abilità mediche del Policlinico che, una notte in una situazione di emergenza, ci hanno salvato. Quando ci dissero che si trattava di Lupus non avevamo il tempo di capire esattamente cosa fosse... eravamo impo- nenti dinnanzi ad una malattia ancora sconosciuta ai nostri occhi. Per comprendere meglio la malattia abbiamo iniziato a fare ricerche e valutare diverse opzioni. In quel periodo la persona di cui mi prendevo cura era in uno stato di negazione totale... Dopo la fase acuta, abbiamo iniziato a girare tutti gli ospedali e cliniche d'Italia per avere diversi pareri sugli aspetti più reumatologici. Da Trento, Pisa, Bolzano Roma, Milano a \*\*\*. Non c'è stata mai una clinica o specialista che non abbia apprezzato la tempestività e terapia scelta dal reparto di nefrologia seguita dal Dottor \*\*\*. L'arrivo della Nefrite Lupica è stato una catastrofe ha messo in dubbio la certezza della salute. La comunicazione della diagnosi e delle cure, nell'area di nefrologia, sono state chiare e complete. Diversamente reumatologia che, come prima esperienza al Policlinico, ritengo sia stata vergognosa. In una struttura ospedaliera dove la vittima sono i pazienti è inaccettabile che persone senza tatto e obiettività ricoprano ruoli così importanti. La responsabile ci fece presente che era contraria alle scelte di nefro-

logia, il tutto davanti ad un paziente ancora in fase di accettazione della propria malattia. Se potessi, le mostrerei come i migliori specialisti in questo campo avrebbero applicato la stessa terapia e sicuramente, in caso contrario, non avrebbero agito come lei verso il paziente. Le giornate della mia persona cara erano in sospeso e le mie giornate erano prive di felicità. I luoghi di cura ti ricordano quanto sei impotente nella vita in questi casi. A casa nulla era come prima con le altre persone non volevi parlare per esprimere la fragilità. Lei poteva accettare tutto e darsi forza con il supporto dei suoi cari ma non poteva chiudere gli occhi e risvegliarsi dall'incubo.

Oggi la persona di cui mi prendo cura si sente forte, capace di vivere la propria vita come gli altri con la consapevolezza di sapere, di accettare il dolore, di scegliere di vivere la propria vita portando dietro con sé la malattia e non di vivere la mattina. Io mi sento sospesa... La Nefrite Lupica è una malattia che non parla... agisce in silenzio senza darti il tempo di capire. Le cure sono molte e i luoghi di cura sono tristi. Una giornata tipica della persona di cui mi prendo cura è normale... si vive, si lavora, si viaggia... portando con sé il dolore e la terapia da dover fare mattina pranzo e sera. Una mia giornata tipica è normale.. lavoro molto perché mi appaga e mi distrae... viaggio... supporto la mia famiglia e vivo serenamente sapendo che potrebbe risvegliarsi prima o poi. A me piace avere il controllo delle cose... pagare per avere certezze.. il lupus, come ogni malattia, te lo impedisce. A casa viviamo serenamente e supportiamo qualsiasi scelta. Con gli altri si comunica... inizialmente con diffidenza. Abbiamo vissuto il Lupus con molta riservatezza ma con il passare del tempo abbiamo capito l'importanza di parlarne... di fare conoscere e soprattutto di fare sapere agli altri che non si è soli. Nelle attività bisogna pianificare tenendo conto di tutto. Ripensando al percorso capisco quanto è forte la mia famiglia.

Per il domani, penso che la malattia del mio caro non dovrà mai impedirci di fare passi in avanti. Per il futuro vorrei una soluzione... una cura... la speranza e la certezza che nulla accada.

## **L'esperienza di narrazione**

Spero aiuti a sensibilizzare







**Le  
narrazioni dei  
professionisti**

## “HO CONDIVISO TUTTE LE TAPPE IMPORTANTI DELLA SUA STORIA DI PAZIENTE, MA ANCHE DI PERSONA”

*Professionista sanitario di una donna di 37 anni*



sorriso

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato che era una ragazza piena di vita e di voglia di fare, molto spaventata dalla diagnosi che aveva ricevuto. Il sentimento predominante della paziente e dei suoi famigliari era lo spavento per la malattia. Dai racconti dei sintomi, la paziente non riusciva più a svolgere attività fisica (una delle sue più grandi passioni) e a lavorare nel ristorante di famiglia. Sentivo la responsabilità del prendermi cura di questa ragazza e della sua famiglia, che in passato avevano già avuto altri gravi problemi di salute. Quando le comunicai la diagnosi ho impiegato tutto il tempo necessario per tranquillizzare la paziente e la sua famiglia. In particolare ho cercato di far capire i limiti che purtroppo la patologia poteva causare, ma anche che se avessero seguito tutte le indicazioni, saremmo riusciti a condurre una vita il più normale possibile. La paziente è stata trattata con diversi farmaci, anche immunosoppressori, purtroppo non sempre con efficacia, altre volte si sono presentati eventi avversi, quindi abbiamo faticato per trovare la terapia adeguata in termini di efficacia e sicurezza. C'è stato anche un ricovero in particolare, in cui la situazione era abbastanza grave, quando per la prima volta si è manifestato il coinvolgimento renale che ha poi portato alla diagnosi di Nefrite Lupica. Con questa paziente e la sua famiglia si è creato un rapporto molto bello, fatto di fiducia.

Oggi la paziente sta bene, ha un bambino che ogni tanto porta con sé alla visita di controllo. La gravidanza non è stata facile, perché purtroppo ci sono state delle complicanze, ma tutto è andato bene. E adesso stiamo provando ad avere un'altra gravidanza. Io mi sento partecipe alla storia di questa paziente, la conosco ormai da più di 10 anni e ho condiviso tutte le tappe importanti della sua

storia di paziente, ma anche di persona, dal matrimonio (a cui confesso di essere stata invitata) alla nascita di suo figlio. È ovviamente importante mantenere il giusto distacco per essere lucidi nelle decisioni terapeutiche che riguardano la paziente. La Nefrite lupica si è manifestata in maniera abbastanza improvvisa, in contemporanea con una seria manifestazione polmonare. Dopo una serie di tentativi terapeutici, in alcuni casi risultati inefficaci, in altri con lo sviluppo di effetti collaterali, finalmente abbiamo identificato la giusta terapia per la nostra paziente e adesso abbiamo uno stato di remissione completa. Adesso, la paziente ha una giornata assolutamente normale, da mamma, da donna che lavora e gestisce una attività di famiglia. A lei piace dedicarsi al suo bambino ma anche praticare attività sportiva. A casa si occupa della sua famiglia, che include anche il padre che vive con loro, e con gli altri ha una vita sociale molto intensa, consona alla sua età. Per curarla, mi sono presa cura del Lupus e della Nefrite, ma abbiamo condiviso con altri specialisti le altre problematiche insorte durante la sua storia di malattia. In particolare penso alla sua gravidanza, esitata in un parto prematuro con problemi anche per il bambino. Proprio grazie a questa gestione condivisa tutto è andato per il meglio. Ripensando al percorso di cura, è stato certamente complesso. Il mio obiettivo per questa paziente è il raggiungimento di uno stato di remissione, che per la paziente coincide con la possibilità di condurre una vita normale.

Per il domani, Penso che la malattia manterrà uno stato di remissione. Per il futuro vorrei che la malattia mantenga uno stato di remissione, per poter garantire alla paziente un futuro “normale”.

## **L'esperienza della narrazione**

Mi ha fatto piacere ripercorrere la storia di questa paziente.

**"CON UN PEZZO IN PIÙ RISPETTO AGLI ALTRI (LA MALATTIA), MA SENZA NESSUN PEZZO IN MENO (SENZA NESSUNA PARTE DELLA VITA "RUBATA DALLA MALATTIA")."**

*Professionista sanitario di un uomo di 25 anni*



**Un fuoco  
ad agosto**

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato: "È molto giovane, dobbiamo stargli dietro perché prende la sua condizione come un gioco. Non ci crede fino in fondo di essere, adesso, malato". Il paziente e i suoi famigliari mi hanno detto che lui è una persona autonoma, ma un po' spericolata. È giovane e ha voglia di sperimentare. Dai racconti dei sintomi questa persona, improvvisamente, non riusciva più a lavorare ad uscire ad essere autosufficiente. Articolazioni, cute e rene si sono improvvisamente accesi in concerto. Il paziente riferiva un'estrema fatica anche per le attività più semplici. Mi sentivo dispiaciuta e preoccupata di non aver potuto prevedere il flare. Quando gli comunicai la diagnosi era contento di dare un nome alla causa della sua condizione e di sapere che c'era una strada, più strada, per una pronta ripresa. Le cure erano toste, ma cadenzate e supportate da personale attento ed esperto. In regime di DH il paziente aveva più libertà rispetto ad un ricovero, poteva rilassarsi a casa e, quando in ospedale, venire visitato prima e dopo il trattamento. Con questo paziente e la sua famiglia abbiamo un buon rapporto. Siamo vicini di età e la comunicazione si presenta fluida, aperta e schietta. Mantenendo come sia i ruoli, ma cercando di dare il giusto spazio all'empatia.

Oggi questa persona sta bene, ha cambiato di recente lavoro (ora è molto più tutelato). Ha ripreso la sua vita normale, prosegue i follow up e sembra più in contatto con il suo corpo. Io mi sento in osservazione. Consapevole che i flare possono riaccadere, che si sta ancora riprendendo e che, anche se cresciuto in seguito all'esperienza, per alcuni versi è ancora molto giovane e bisogna prestargli

attenzione. La Nefrite Lupica è un fuoco che va spento velocemente e con gran dispiego di forze. Una giornata tipica di questa persona è a giornata di un giovane adulto lavoratore: lavoro, palestra, amici. A lui piace il sole, la palestra, le discoteche, il mare. A casa guarda netflix e segue il calcio e con gli altri ha ripreso le sue uscite, sembra sereno. Per curarlo ho cercato di fare del mio meglio, ma so che posso migliorarmi. Ho imparato con lui che come possibili trigger di malattia bisogna pensare alle cose più semplici, ma anche alle “zebre”. Ripensando al percorso di cura abbiamo agito tempestivamente e bene. Se sarà sufficiente ce lo dirà il tempo. Il mio obiettivo per questo paziente è che viva una vita normale. Con un pezzo in più rispetto agli altri (la malattia), ma senza nessun pezzo in meno (senza nessuna parte della vita “rubata dalla malattia”).

Un domani la ricerca di permetterà di valutare a priori i pazienti e prevedere quali evolveranno in un certo modo, come evolveranno e quale potrà essere l’approccio terapeutico di maggior successo per ognuno. Per il futuro vorrei molti fondi alla ricerca per esplorare questa e altre patologie autoimmuni, decodificarne similitudini e differenze e ridurre l’impatto sulle giovani vite di chi ne è affetto.

## **L’esperienza della narrazione**

Sono felice di partecipare al progetto. È importante nel nostro mestiere confrontarci e avere lo specchio di altri colleghi o dei pazienti non potrà che arricchirci e renderci medici più consapevoli.

## “UN SUPPORTO PIÙ SALDO ALL'INTERNO DELLA SUA CERCHIA PIÙ INTIMA AVREBBE DOVUTO SOSTENERLA MAGGIORMENTE”

*Professionista sanitario di una donna di 19 anni*



### Un'ombra

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato che, a volte, questo genere di patologie sembra prediligere le persone più sfortunate. Quando ho conosciuto quella ragazza ho pensato che aveva già avuto abbastanza problemi nella vita, sociali, familiari e personali. Mi è spiaciuto molto doverle comunicare questo nuovo problema. I familiari della paziente non hanno detto quasi nulla, sembravano essere distanti dalla paziente. La paziente era visibilmente preoccupata, ma in parte assente al dialogo, forse per via della sua giovane età, era difficile capire quanto stesse effettivamente capendo. Le è stato proposto un supporto psicologico aggiuntivo a quello che stava già facendo, che la paziente ha rifiutato in quella occasione. La paziente faceva molto fatica a descrivere i propri sintomi, come se non fosse davvero conscia del proprio corpo o come se non avesse un rapporto intimo con sé stessa. Io mi sentivo impotente e quando le comunicai la diagnosi la paziente sembrava capire le spiegazioni, al tempo stesso non ho la certezza che avesse davvero chiaro la situazione o che al momento riuscisse davvero ad essere presente. La paziente non si stava curando al momento, doveva iniziare però un'importante terapia per via endovenosa. Con questa paziente e la sua famiglia il rapporto è stato molto complesso. Lei ha rifiutato in seguito la terapia per via endovenosa e ha preferito soprassedere al trattamento per qualche anno.

Oggi questa persona, al momento, è alla 12° settimana di gravidanza, sta facendo tutte le cure consigliate e sta bene. Ha un rapporto diverso con la sua patologia ed è più aperta a parlare dei propri sintomi e dei propri sentimenti. La madre sembra esserle più vicina in questo momento di vita. Io spero che la gravidanza vada bene e

che la ragazza non abbia altri problemi di salute. La Nefrite Lupica è una patologia che sappiamo trattare e che possiamo affrontare insieme ai pazienti. La ragazza al momento è disoccupata, vive ancora con i genitori, a volte mi chiedo come sia una sua giornata. L'ultima volta ci ha raccontato che le piacerebbe lavorare come estetista, dopo il bambino vorrebbe ricominciare gli studi. Per quel che riguarda la sua vita domestica...non saprei, vive con i propri genitori e con gli altri ha avuto un passato difficile, penso faccia ancora fatica a fidarsi degli altri. Per curarla cerco di parlare il più chiaramente possibile, cerco sempre di chiedere se ha capito che cosa voglio dirle. Uso un linguaggio semplice e diretto, abbiamo un bel rapporto e penso che si fidi di me. Ripensando al percorso di cura, penso che il supporto familiare sia mancato e un supporto più saldo all'interno della sua cerchia più intima avrebbe dovuto sostenerla maggiormente in un periodo così difficile. Il mio obiettivo per questa paziente è fare in modo che abbia una via come una ragazza della sua età, o meglio come una giovane mamma.

Per il domani, penso che la malattia sarà sempre più facile da trattare e riconoscere precocemente. Per il futuro vorrei che ci fossero delle cure definitive per questa malattia.

## **L'esperienza della narrazione**

Subito non è stato semplice, specialmente per quanto riguarda la prima domanda: pensare ad un'immagine per quanto riguarda il mio lavoro. Ci ho dovuto pensare a lungo perché le prime immagini che mi venivano in mente forse erano troppo condizionate negativamente dal forte stress che proviamo tutti i giorni.



## **“IL MIO OBIETTIVO PER QUESTA PAZIENTE È CONSENTIRLE DI DIMENTICARSI DI ESSERE MALATA”**

*Professionista sanitario uomo di una donna di 33 anni*



### **Un pozzo**

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato “quanta energia!”. La paziente, purtroppo, era da sola in Italia. Dai racconti dei sintomi non riusciva a muoversi per la tumefazione articolare, non riusciva a svolgere attività sportiva o lavorativa in quanto presentava profonda astenia, febbri-cola ed edemi agli arti inferiori. Mi sentivo preoccupato per lei soprattutto per la rapidità dell’insorgenza dei sintomi. Quando le comunicai la diagnosi lei era molto spaventata. Io e il mio gruppo abbiamo cercato di assisterla al meglio, anche da un punto di vista umano. Le cure erano impegnative ma necessarie. Con questa paziente ho un ottimo rapporto, molto confidenziale.

Oggi questa persona sta bene, prosegue le cure, conduce una vita piena tra sport e lavoro. Io mi sento felice di averla conosciuta (è una persona molto forte) e di essere riuscito ad aiutarla. La Nefrite Lupica è una patologia immunologica è complessa e a carattere cor-nico di cui ancora conosciamo poco. Una giornata tipica di questa persona è: corsa con il cane, lavoro, palestra, corsa con il cane, uscita con amici, casa. A lei piace avere una vita attiva e piena. A casa... ha un cane e ha molta voglia di conoscere persone nuove. Per curarla ho messo tutto me stesso. Ripensando al percorso di cura abbiamo fatto le scelte giuste. Il mio obiettivo per questa paziente è consentirle di dimenticarsi di essere malata.

Per il domani, penso che la malattia tornerà ad alzare la testa, ma noi saremo pronti ad affrontare i possibili flare. Per il futuro vorrei riuscire a curare completamente il LES.

### **L’esperienza della narrazione**

Bene, grazie mille per la preziosa opportunità!

## **“NON ABBIAMO AVUTO SUE NOTIZIE PER TANTO TEMPO, TEMENDO IL PEGGIO. FINCHÉ LA PAZIENTE NON MI HA MANDATO UN MESSAGGIO”**

*Professionista sanitario di una donna di 44 anni*

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato alla severità con cui a volte può manifestarsi il Lupus. La paziente era accompagnata dalla sorella ed erano molto preoccupati perché le avevano parlato di un problema a livello renale che era molto grave. La paziente raccontava molto bene tutti i sintomi che aveva presentato fino a quel momento, dalle lesioni cutanee ai dolori articolari, ma al momento era preoccupata soprattutto per gli esami del sangue e delle urine che indicavano il problema a livello renale. Il medico che l'aveva visita prima di me l'aveva molto spaventata, parlandole direttamente della possibilità di eseguire trattamento dialitico. Ero preoccupata per questa paziente in quanto la situazione era particolarmente severa e il danno a livello renale sembrava ormai consolidato ed avanzato. Temevo che effettivamente si arrivasse alla necessità di fare dialisi o addirittura alla possibilità di un trapianto renale. Purtroppo l'esordio della problematica renale risaliva a diversi anni prima rispetto alla visita da me. Quando le comunicai la diagnosi la paziente fu molto spaventata dal ricevere la diagnosi di Lupus. Conosceva la malattia perché ne aveva sentito parlare da un conoscente ed era spaventata all'idea di dover assumere cortisone. Aveva paura dei possibili effetti collaterali. In quel momento mi è sembrata preoccupata più per questo aspetto che per le complicanze legate al coinvolgimento del rene. Abbiamo trattato la paziente con una terapia mirata soprattutto alla presenza del coinvolgimento renale, ma purtroppo il danno cronico che si era sviluppato era troppo avanzato. Nel giro di pochi mesi la paziente è stata avviata a trattamento con dialisi e messa in lista per trapianto renale. Fortunatamente l'attesa non è stata particolarmente lunga e dopo circa 1



anno è stato eseguito trapianto renale con successo. È stato questo un momento molto particolare per la paziente. Accettare il rene di una persona deceduta non è stato facile. Con questa paziente e la sua famiglia si è creato un rapporto di fiducia determinato anche dalla giovane età della paziente e da questo percorso difficile sia da un punto di vista strettamente medico che umano.

La paziente è seguita nei nostri ambulatori ancora oggi, ha avuto purtroppo una complicanza importante successiva ad infezione da Covid19. In seguito a questa infezione è stata ricoverata con successiva insufficienza renale che ha portato alla perdita della funzione del rene trapiantato per cui è la paziente è di nuovo in dialisi. Sono molto legata alla paziente, abbiamo tenuto di perderla durante il periodo in cui era ricoverata per Covid19, eravamo nelle primissime fasi della pandemia. Non abbiamo avuto sue notizie per tanto tempo, temendo il peggio. Finché la paziente non mi ha mandato un messaggio. È stato davvero un momento di grande emozione. Allo stato attuale la paziente sta facendo dialisi, ma contemporaneamente sta facendo terapia anche per il Lupus che si è riacutizzato. Questo per consentirle di nuovo di essere messa in lista per il trapianto. Purtroppo la paziente passa 3 giorni a settimana in dialisi e per il resto si sente molto stanca, quindi passa molto tempo a casa, a riposo. Nelle visite viene sempre accompagnata dalla sorella. Ci racconta sempre di amare molto la cucina, ma che adesso non riesce più a cucinare come una volta. A casa passa molto tempo a riposo e non ha una vita sociale molto attiva, a parte i rapporti con la famiglia. Per curarla cerco di venirle incontro fissandole gli appuntamenti compatibilmente con la dialisi. Ripensando al percorso di cura, se la diagnosi fosse stata più tempestiva probabilmente avremmo evitato il problema renale e tutto quanto ne è conseguito. Il mio obiettivo per questa paziente è garantirle la migliore qualità di vita possibile.

Per il domani, spero che la malattia possa essere controllata e si possa fare un secondo trapianto. Per il futuro vorrei che la paziente tornasse ad una vita normale.

## **L'esperienza della narrazione**

È stato triste ripercorrere questa storia

## “QUESTO NUOVO PROBLEMA CONFERMAVA CHE “LE COSE POSSONO SOLO PEGGIORARE”

*Professionista sanitario di una donna di 23 anni*

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato che non sarebbe stato facile seguire questa paziente perché mi sono resa conto della mancata accettazione della malattia. La paziente e i suoi famigliari mi hanno detto che erano molto spaventati da questa malattia. Dai racconti dei sintomi la paziente non riusciva ad accettare le manifestazioni cutanee della sua malattia, perché svelavano la malattia agli altri, senza possibilità di nasconderla. Mi sentivo empatica verso questa ragazza, perché comprendevo

come potesse essere difficile vivere serenamente la propria vita sociale di giovane ragazza con delle lesioni cutanee particolarmente evidenti. Quando le comunicai la diagnosi la paziente era arrivata da me già con la diagnosi di Lupus, quindi io ho inizialmente confermato una diagnosi già formulata. Ho provato però a capire se ci fossero altre informazioni utili per la paziente, chiedendole come avesse vissuto questi primi mesi di convivenza con la patologia. Ho dovuto però comunicare la diagnosi di Nefrite Lupica comparsa quando la paziente era già seguita nel nostro centro. Questa nuova manifestazione di malattia, ancor più severa rispetto a quanto già accaduto in precedenza, ha reso ancor più difficoltoso l'accettare la patologia, perché questo nuovo problema confermava che “le cose possono solo peggiorare”, come spesso ripeteva la paziente durante le visite. Le cure erano il ricovero per eseguire la biopsia renale e poi le terapie che sono state introdotte hanno reso difficile avere una normale routine. Dopo il ricovero per la biopsia erano stati necessari altri ricoveri per eseguire le infusioni di farmaco, e in quel periodo ero particolarmente preoccupata per la paziente, temevo che non sarebbe riuscita a gestire tutto questo. Le ho consigliato anche un supporto psicologico. Con questa paziente e la sua famiglia si è



creato un rapporto di grande stima e fiducia.

Oggi l'accettazione della malattia non è ancora completa; capita che la paziente salti qualche visita, oppure che non assuma in maniera continuativa la terapia. Mi è capitato di telefonarle quando non si è presentata alla visita. Io ho dubitato della mia capacità di instaurare il giusto rapporto con questa paziente, senza il quale è difficile aiutarla. Per quanto riguarda la Nefrite Lupica negli ultimi controlli, che fortunatamente sono stati regolari unitamente ad una maggiore aderenza alla terapia, abbiamo visto finalmente dei risultati positivi. Insomma, la nefrite è sulla buona strada verso la remissione. Una giornata tipica di questa persona vede il lavoro a tempo pieno, si occupa di organizzare feste ed eventi ed è un lavoro che ama molto. Ha riferito di aver bisogno di riposo quando le giornate sono più pesanti, ma siamo vicine ad uno stato di "normalità". A lei piace il suo lavoro. MI racconta di passare molto tempo a pensare a nuove idee per le sue feste. Vivendo ancora con la sua famiglia non si occupa delle faccende domestiche o della spesa, ed ammette che questo le facilita molto la vita. Con gli altri ha recuperato un buon rapporto con i suoi amici, soprattutto dopo la risoluzione del quadro cutaneo. Per curarla ho messo in discussione la mia capacità di impostare un buon rapporto con lei, proponendole ad un certo punto anche di cambiare medico, ma piano piano abbiamo trovato la giusta affinità, grazie anche al processo di accettazione della malattia. Ripensando al percorso di cura non è stato assolutamente facile! Il mio obiettivo per questa paziente è il raggiungimento di una vita normale.

Per il domani, penso che la malattia potrà essere ben controllata e per il futuro vorrei che la paziente riuscisse finalmente a convivere con la sua malattia in maniera "pacifica".

## **L'esperienza della narrazione**

Ho ripercorso le difficoltà ma ho apprezzato anche aver percorso questa strada con la mia paziente.

## **" ...UNA PERSONA STRAORDINARIA... VORREI ANCHE CHE LA NOSTRA AMICIZIA DURASSE IN ETERNO."**

*Narrazione di una professionista sanitaria di 52 anni, di una paziente dializzata.*

La prima volta che la ho incontrata è stata in sala dialisi e c'è stato subito un rapporto più che empatico. Lei è una paziente giovane con tante malattie ma forte di carattere e natura. Mi è sembrata una persona straordinaria. In quel periodo faceva dialisi 2 volte la settimana ma non era ancora in perfetta forma fisica, soprattutto nei suoi periodi lunghi passava la sua giornata a letto per astenia e debolezza. Poi si è riscontrata la necessità di incrementare una dialisi in più, passando da bisettimanale a trisettimanale, per poter migliorare la depurazione del sangue, la sua astenia ed il suo malessere nel lungo periodo. La paziente ha accettato di essere sottoposta alla dialisi trisettimanale. Io ero fiduciosa che l'incremento della dialisi le risolvesse i problemi di astenia e malessere in generale, compresa l'inappetenza. Le persone che gli erano vicine erano la mamma e gli zii. Anche loro hanno accettato la terza dialisi, speranzosi del miglioramento delle sue condizioni fisiche. Con il passare del tempo la paziente ha iniziato a sentirsi meglio; non aveva più nausea e astenia, pertanto ha iniziato ad alimentarsi con più voglia e di conseguenza ad incrementare il suo peso. Adesso lei è piena di energia. Ha tanti obiettivi da raggiungere tra cui ottenere la patente di guida. Il suo corpo è notevolmente migliorato: ha incrementato il suo peso, è energica, intelligente e piena di vita. La sua giornata tipo è basata, soprattutto, sullo studio per ottenere la patente. Si alimenta in modo adeguato e durante il giorno a riposo dalla dialisi esce o con i parenti o con le amiche. La cura che lei assume in dialisi è \*\*\* e.v. mentre a domicilio assume diverse compresse tra cui: farmaci antirigetto per trapianto cardiaco, \*\*\*, antipertensivi, vitamine (\*\*\*, \*\*\*), gastroprotettore, antiacidi, \*\*\*, ... Quando la incontro, essendo entrata subito in sintonia con lei, mi sento bene e siamo molto confidenziali: ridiamo, scherziamo, ci sentiamo per telefono anche fuori dal lavoro, ci raccontiamo molto. Con le persone che la assistono ho un buon rapporto di fiducia e comprensione anche perché di

recente sua mamma, che avrebbe dovuto donarle il rene da vivente, ha scoperto di avere un tumore (già operato e trattato con radio e chemioterapia). Prendermi cura di questa persona per me è fondamentale, mi fa stare bene e sono contenta che anche lei si trova bene con me. Per il suo domani vorrei tanta felicità ed il trapianto di reni. Io vorrei la sua felicità e che il trapianto durasse per tutta la vita e in generale il suo benessere psico-fisico. Vorrei anche che la nostra amicizia durasse in eterno.

## L'esperienza della narrazione

Nello scrivere all'inizio ero un po' impacciata ma, una volta individuato il filo conduttore, è stato molto liberatorio.

### **"RICORDO QUANDO MI PORTÒ LA BOMBONIERA DEL MATRIMONIO, OPPURE QUANDO MI RACCONTÒ DELLA NASCITA DEL SUO PRIMO FIGLIO"**

*Professionista sanitario di un uomo di 44 anni*



**Sorriso**

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato alla serenità con cui il paziente accettava tutte le difficoltà della patologia. Il paziente e i suoi famigliari mi hanno raccontato la difficoltà della diagnosi, legata anche al fatto di essere un uomo. I primi anni sono stati particolarmente difficili proprio perché la sintomatologia aspecifica non aveva portato ad una diagnosi e quindi ad una terapia corretta. Dai racconti dei sintomi, questa persona aveva avuto difficoltà con gli studi, quando l'ho conosciuto era ancora all'università, credo stesse facendo una specializzazione, e non riusciva a studiare con la giusta concentrazione. Mi sentivo molto vicino a questo paziente, forse perché abbiamo la stessa età. Ammiravo molto la forza e la serenità con cui accettava la sua malattia. Io gli comunicai la diagnosi di Nefrite Lupica, comparsa in una fase in cui gli altri sintomi erano finalmente ben controllati. Questa nuova manifestazione è stato

davvero un fulmine a ciel sereno per lui. Abbiamo dovuto cambiare diversi farmaci prima di trovare quello giusto per il nostro paziente, e via via le cure erano più “importanti”, con maggior rischio di effetti collaterali. Con questo paziente e la sua famiglia si è creato un bel rapporto, soprattutto con il lui. In realtà con la famiglia ho interagito molto poco, è sempre venuto da solo alle visite, anche dopo il suo matrimonio. Ricordo quando mi portò la bomboniera del matrimonio, oppure quando mi raccontò della nascita del suo primo figlio. Davvero posso dire di essere stata testimone di tutte le tappe più importanti della sua vita.

Oggi questa persona è in una fase di benessere che dura ormai da diversi anni. Mi sento soddisfatta per il percorso compiuto insieme. La Nefrite Lupica è ormai un ricordo. Facciamo una visita di controllo ogni 6 mesi. Una giornata tipica di questa persona è assolutamente normale. A lui piace passare del tempo con la sua famiglia; infatti, a casa credo sia molto presente. Con gli altri ha un rapporto assolutamente normale con tutte le persone che fanno parte della sua vita. Devo dire che è stato, passatemi il termine, semplice grazie alla estrema aderenza del paziente, ripensando al percorso di cura è stato un percorso lungo ma assolutamente sereno. Il mio obiettivo per questo paziente è continuare a seguirlo nel suo percorso

Per il domani, penso che la malattia rimarrà stabile (e in remissione). Per il futuro vorrei che la situazione restasse invariata.

## **L'esperienza della narrazione**

Serena



## “DIREI IMPREVEDIBILE PER CERTI VERSI MA PER ALTRI FORSE NO...ABBIAMO BISOGNO DI COMPRENDERE SEMPRE DI PIÙ”

*Professionista sanitario di una donna di 36 anni*



Medusa

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato che stava bene fino a ieri e adesso è decollata, così, in poche ore. La paziente e i suoi famigliari mi hanno detto: “non capisco cosa sia successo, stava bene, adesso siamo molto preoccupati”. Dai racconti dei sintomi, questa persona non riusciva a vestirsi, entrare nei vestiti della sua taglia abituale, deambulare. Mi sentivo sicura che fosse LES e che era necessario intervenire subito. Quando le comunicai la diagnosi fu sollevata dal dare un nome a quello che le stava succedendo...era incrementata di peso di circa 10 Kg in pochi giorni, vedeva la schiuma nelle urine, il sole le dava problemi e aveva dolori articolari. Le cure erano inizialmente mal tollerate, per crisi ipertensive, endovena e richiedevano obbligatoriamente il ricovero ospedaliero. Con questa paziente e la sua famiglia abbiamo raggiunto molti dei target che ci eravamo prefissati, abbiamo avuto alti e bassi, gioie e dolori ma per lo più gioie.

Oggi questa persona ha avuto una recidiva e ha appena cambiato terapia. È fiduciosa nella nostra assistenza e questo semplifica tutto. Ha dovuto interrompere l'allattamento al seno e di questo ne ha sofferto ma ne abbiamo parlato a lungo, dopotutto il secondogenito (nostro secondo lupacchiotto dato che ha avuto due gravidanze negli ultimi 3 anni) aveva già 18 mesi. Io avrei voluto poter prevedere questo flare. Ma tutto è stato frutto di scelte condivise e ben ponderate. Sono fiduciosa. La Nefrite Lupica è, nel suo caso, una classe V e ha recidivato sempre come classe V. Direi imprevedibile per certi versi ma per altri forse no...Abbiamo bisogno di comprendere sempre di più. Lei ha una fattoria didattica e trascorre le sue giornate nella natura... e al sole (lei dice di no, spero sia vero). A lei piacciono gli animali, in

particolare gli asinelli. Si è tatuata il nome del suo primo amore a 4 zampe sulla schiena. A casa, quindi, fa la mamma a bimbi e animali e con gli altri sembra una persona molto socievole. Non è mai aggressiva, mai sopra le righe, mai pretenziosa, mai richiestiva. Per curarla, io ho cercato di fare il meglio assecondando ove possibile le sue necessità. Ripensando al percorso di cura non cambierei quasi nulla salvo il primo DMARD prescritto dai nefrologi sul quale non ero d'accordo. Il mio obiettivo per questa paziente è ritorno allo stato pre-flare.

Per il domani, penso che la malattia...si stabilizzerà nuovamente... forse con qualche milligrammo di proteinuria in più purtroppo. Per il futuro vorrei "molti più animali e meno bimbi "(due bastano, che già abbiamo faticato! Ma lei è d'accordo con me!).

## L'esperienza della narrazione

Serena

### **"PER IL FUTURO VORREI...CHE NON CAPITASSE AD ALTRI PAZIENTI"**

*professionista sanitario di un uomo di 19 anni*

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato: "povero ragazzo, ha solo 19 anni e già la malattia è avanzata". Il paziente e i suoi famigliari mi hanno detto che avevano già provato di tutto, erano stati seguiti inizialmente in pediatria e aveva assunto molti farmaci con scarsi risultati. Dai racconti dei sintomi, questa persona non riusciva ad avere una vita di relazione, una vita scolastica né familiare, a partecipare a gite e giornate in famiglia o ad alcuno sport. Mi sentivo in pena per lui, in parte impotente. Quando gli comunicai la diagnosi sapeva di avere il lupus, stava peggiorando, lui sembrava rassegnato. Le cure erano inefficaci, all'epoca aveva già assunto tutto quanto disponibile per la patologia. Con questo paziente e la sua famiglia abbiamo dovuto superare difficoltà legate anche alla clandestinità,



il paziente non aveva codice fiscale, è stata durissima anche la parte relativa a questo oltre che alla patologia.

Oggi questa persona attende il trapianto, credo abbia perso le speranze, ha visto il resto del mondo andare avanti e lui restare immobilizzato in una bolla orrenda, quella che è la malattia. Io mi sento impotente, non ci sono altre vie purtroppo, lui non si aspetta nulla da me né dalla medicina in generale. La Nefrite Lupica è devastante nel suo caso, irrefrenabile, non responder....Una giornata tipica di questa persona è in casa fra tv e videogiochi. Molti interessi li ha persi...passa il tempo con le serie tv. A casa i familiari sono spesso con lui ma non sempre in quanto hanno bisogno di lavorare quindi spesso si ritrova da solo... e con gli altri... ha perso quasi tutti gli amici proprio per via della malattia... Per curarlo io ho tentato anche off label...le cose si sono complicate...non è stato possibile procedere in nessun senso per gravi complicanze. Ripensando al percorso di cura è stato fatto tutto il possibile... in casi come questo comprendi quanti unmet needs ancora ci siano. Il mio obiettivo per questo paziente è curare le manifestazioni extrarenali in attesa di trapianto.

Per il domani, penso che la malattia...andrà male... Per il futuro vorrei...che non capitasse ad altri pazienti. Purtroppo la malattia di questo ragazzo è stata progressiva e irrefrenabile.

## **L'esperienza della narrazione**

Depressa

### **"È GIOVANE E SPAVENTATA" ... "SIAMO IMPAURITI" ...**

*Professionista sanitario di una donna di 32 anni*

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato: "è giovane e spaventata". La paziente e i suoi famigliari mi hanno detto... "Siamo impauriti". Dai racconti dei sintomi, questa persona riusciva non riusciva a muoversi bene. Sentivo che dovevo incoraggiarla. Al momento della sua diagnosi non ero presente. Le cure erano farmaci debilitanti, ricoveri frequenti per rivalutazioni che avrebbero destabilizzato emotivamente la paziente e avrebbero avuto un

impatto sulla sua quotidianità. Con questa paziente e la sua famiglia abbiamo creato un ottimo rapporto.

Oggi questa persona si è adattata alle sue cure e alla sue visite periodiche che riesce a gestire bene emotivamente grazie all'aiuto dei suoi cari. Io mi sento soddisfatta e felice quando riesco ad incoraggiarla. La Nefrite Lupica è una malattia da tenere a bada con tutte le armi a nostra disposizione che ci permettono di salvare il rene dei nostri pazienti.

In una sua giornata tipica, lei conduce normalmente il suo lavoro e il suo tempo libero, le piace viaggiare. A casa si occupa della dimora e della sua famiglia e con gli altri ride, scherza e si confida. Per curarla io preferisco parlarle apertamente nel caso di eventuali modifiche alla terapia o cambiamento nella sua condizione clinica. Ripensando al percorso di cura non è semplice ma affrontabile. Il mio obiettivo per questa paziente è monitorare i suoi parametri e seguirla anche dal punto di vista emotivo per essere un punto di riferimento.

Per il domani, penso che riusciremo a tener a bada la malattia e per il futuro vorrei che la questa rimanesse stabile nel tempo.

### **L'esperienza della narrazione**

Bene, il punto di vista emotivo del medico viene spesso trascurato. Grazie per l'opportunità.





# Conclusioni

a cura di **Maria Giulia Marini**

*Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute ISTUD*

Un raggio di sole, il significato della parola SUNLIT, quel raggio di sole che le persone con il Lupus Eritematoso Sistemico e la Nefrite Lupica non possono prendere in piena estate. Quel raggio di sole da cercare altrove nelle 58 narrazioni complessive, 32 di pazienti, 8 di caregiver tutti familiari e 18 di medici curanti.

Il raggio di sole che troviamo nel desiderio di lasciare la propria testimonianza, nella capacità di accogliere, dopo il trauma scioccante della comunicazione della malattia, questo Lupus che con il tempo cambia nome, e da bestia pericolosa diventa “dormiente” “lupacchiotto”, o “compagno di viaggio”. E la Nefrite che lo accompagna diventa conseguenza inseparabile dalla sua causa.

**Di fatto tranne un paio di testimonianze che indicano come la prevalenza delle cure sia oramai svolta in nefrologia, la Nefrite (e il Lupus) sembra “addomesticata” grazie alle nuove cure: certo la paura della dialisi è un lupo spettrale che compare tra le righe.**

Ai pazienti, per lo più giovani, con tutta la vita davanti, si richiede una “capacità di coping”, ovvero di resilienza e pro-attività, epica: dovranno ripararsi dal sole, seguire rigidi regimi dietetici e curarsi. Le loro storie sono di disciplina esemplare, di un senso del dovere, sostenuto da caregivers affettuosi e medici curanti che riescono a coltivare nei pazienti terreni trasformativi anche in situazioni difficili.

Scrivo un papà: *“la nostra fortuna è stata che nostro figlio ha un carattere molto forte, è un ottimista e non si abbatte mai”*. Il padre sa che

*“bisogna aver obiettivi a cui puntare”* e ora questo ragazzo, ammalato sin da bambino, *“frequenta i corsi universitari, sostiene gli esami, gestisce la casa in cui abita, frequenta amicizie maturate nel tempo”*. Obiettivi da riformulare, è l'esempio che impariamo da questa famiglia.

Agli obiettivi da riformulare si affiancano i desideri, come quello di maternità.

**Molte curanti sono felici di poter accompagnare le loro pazienti nel percorso di gravidanza, anche se alla comunicazione della diagnosi le informano su eventuali rischi e cure a cui devono sottoporsi.**

Da una narrazione di una donna apprendiamo, invece, che il lupus è comparso dopo la nascita dei suoi figli. Data l'ereditarietà della malattia genetica, la paziente ci informa di come anche sua madre avesse il Lupus e il non detto, quasi fino alla fine della narrazione, esprime tutta la sofferenza che ha caratterizzato la vita di sua madre. La stessa paziente nel raccontarsi non si concentra tanto sul vivere con il Lupus (e la Nefrite ad esso correlata) quanto sulla preoccupazione di aver trasmesso la malattia ai propri figli. Preoccupazione che la induce a effettuare accertamenti, test predittivi, dall'esito poi rivelatosi negativo. La stessa preoccupazione della trasmissione ereditaria della patologia pone la paziente di fronte a un dilemma etico: scegliere se proseguire la gravidanza. Infatti, per caso, scopre che i farmaci da cui dipende la sua stessa salute sono teratogeni. Sostenuta da suo marito, decide quindi interrompere la gravidanza.

Storie forti, le abbiamo chiamate in progressione nel 78% dei casi proprio perché si muovono verso obiettivi futuri nonostante la malattia. Solo il 19% sono storie ferme, in cui il Lupus e la Nefrite correlata, da “addormentati” si risvegliano.

## Questa oscillazione tra stato quiescente e risvegliato della malattia ne rallenta il progresso, le recidive sono come “fantasmi sospesi” che aleggiano nella vita dei coinvolti.

Un medico nel dire “che collo gonfio hai!”, ci ricorda le parole di Cappuccetto Rosso che si rivolge alla nonna (in realtà divorata dal Lupo). Ma non siamo affatto nel mondo delle fiabe. Queste parole, vere, raccontano di corpi gonfi, trasformati, difficili da diagnosticare, in pellegrinaggio tra centri per avere una diagnosi certa. Altro fattore che determina una possibile “scarsa progettualità” è la vergogna per il corpo che cambia e che porta spesso a dover dare spiegazioni agli altri. Anche la stanchezza cronica non è d’aiuto nelle relazioni con gli altri; diventa difficile far capire a “pseudo-amici” come realmente ci si sente: *“E con gli altri fuori avevo i segni fisici (faccia gonfia da dosi eccessive di cortisone) dei miei mesi poco facili. Ma solo le persone intorno a me quelle più vicine sapevano la storia più dettagliata con l’esordio della malattia. E con gli altri, oggi, solo le persone intorno a me più strette sono a conoscenza della mia situazione di salute.”* Una “potatura” sicuramente dolorosa ma necessaria almeno fintanto che la società civile non diventerà più inclusiva nei confronti della malattia e della diversità – e, peraltro, “ridurre le ineguaglianze” è il decimo goal di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite.

Ed eccola, infatti, la progressione arriva proprio a chi impara a contenere l’attitudine a voler “compiacere”: *“con gli altri fuori, ieri, è stato parecchio difficile spiegare cosa mi fosse successo senza spaventare. Ci sono stati casi in cui mi è stato chiesto se le mie macchie fossero infettive. E con gli altri oggi ho imparato a scartare chi non riesce a capire quali sono le mie esigenze e a tenermi stretti chi invece lo fa senza sentirne il peso. La priorità ora sono io”.*

Una mamma esemplare spinge la propria figlia a continuare a esplorare il mondo esterno, quello dell’associazionismo, preoccupata dell’isolamento cercato da questa adolescente per paura del giudizio altrui *“Io, da mamma, ho capito che mia figlia aveva bisogno di tempo per accettare e metabolizzare questa malattia. All’inizio, faceva fati-*



*ca a parlarne con le persone, si vergognava di quello che potevano pensare di lei. Da parte mia volevo fare qualcosa di concreto, credevo e speravo nella ricerca, e così ho saputo dell'esistenza di un'associazione e conosciuto alcuni volontari. Da subito ho iniziato il mio impegno per raccogliere i fondi per la ricerca ma soprattutto per far conoscere questa malattia ancora per molta sconosciuta. Inizialmente, mia figlia non voleva partecipare a queste iniziative ma ora il suo impegno agli eventi di sensibilizzazione è costante e fondamentale."*

## **In un ecosistema sociale e sanitario in salute, la promozione del benessere passa anche dall'accoglienza delle macchie sul viso alla spinta all'associazionismo ancora raro.**

Queste narrazioni sono la prova di un parziale fallimento del comportamento inclusivo nella nostra società contemporanea, data la grande prevalenza di elementi di *sickness*, ovvero di stigma sociale nel 44% delle narrazioni dei pazienti.

Se nei secoli scorsi le malattie visibili erano considerate segni di colpe commesse dalla società civile, ci si aspetterebbe altro oggi, mentre si denuncia il tema dell'inclusività. E invece, ancora una volta, ci confrontiamo con storie in cui l'accettazione, l'accoglienza, arrivano per lo più dalla dottoressa o dal medico di cui si ha fiducia, da genitori e, raramente, da qualche amico/a. È qui che troviamo i *SUNLIT*, i raggi di sole, che scorgiamo tra le metafore con cui si descrivono i curanti: "Un sorriso" "Una casa", "Una sorgente d'acqua", "Un caleidoscopio" "Un ponte" – in realtà qualcuno si sente anche "flipper", una pallina tirata dappertutto che si divide tra innumerevoli diverse attività. E infatti i curanti sono molto allineati con i pazienti con un 72% di storie in progressione, e capaci di far aprire le loro giovani pazienti (94% donne) oltre la consueta relazione di cura. Forse vi è anche la complicità "di genere" che gioca un ruolo favorevole: qui l'83% dei curanti è donna.

E sempre a proposito di avere degli obiettivi da perseguire, malgrado e grazie alle cure (efficaci ma pesanti secondo pazienti e clini-



Figura 4 (SDG su cui le tematiche di questo libro possono far riferimento)

ci) ecco alcune riflessioni dei medici: *“Far sì che abbia un lungo periodo di benessere e che sappia agire i comportamenti atti a prevenire complicanze, oltre che assumere i farmaci”, “conquistare la fiducia piena”, “Il mio obiettivo per questa paziente che viva una vita normale. Con un pezzo in più rispetto agli altri (la malattia), ma senza nessun pezzo in meno (senza nessuna parte della vita “rubata dalla malattia)”*”. Se la prima si concentra sulla prevenzione della possibile recidiva della malattia, vissuta come una minaccia non solo dalle e dai pazienti ma anche dai clinici, gli altri due obiettivi sono di natura empatica e costruttiva.

**Lo sviluppo della fiducia è fondamentale, perché queste/i pazienti provengono da diagnosi incerte, una malattia oscillante, e hanno bisogno di spazi di sicurezza dove poter curarsi.**

E poi c'è la luce che entra nell'obiettivo che si pone il terzo medico: *“senza nessuna parte della vita rubata dalla malattia”*. Certo, ha un che di utopico a prima vista, ma forse è proprio questo lo scopo della medicina narrativa: rompere l'equazione *“io sono il mio Lupus”* *“io sono la mia Nefrite Lupica”* *“io sono la mia stanchezza”* *“io sono il mio corpo gonfio”* e mettersi in *quella tensione di ricerca* per cui si può trovare, come ci insegna Italo Calvino nella sua Lezione sulla Leggerezza, a *“togliere il peso”* alle situazioni difficili, tragiche, bloccate, per far mettere loro le ali ai piedi. Sempre una dottoressa scrive *“per il futuro vorrei che riuscisse a convivere con la malattia cronica e il carico che comporta con senso di responsabilità ma anche con serenità e... leggerezza”*.

## **La Leggerezza da cercare che Arthur Frank chiama *Quest*: la ricerca di un nuovo stile di vita, di una metamorfosi dell'anima, della mente, anche se comporta scelte difficili.**

Si potrebbe pensare, ad esempio per il Lupus, di giocare distinguersi d'estate dalle masse selvagge che si riversano sulle spiagge.

Quanto alla Nefrite Lupica, dalle narrazioni dei curanti e dei pazienti, non è trattata in modo separato dal Lupus e sembra che generalmente possa essere a oggi tenuta sotto controllo, anche se la speranza in cure future e risolutive è quello che traspare dalle righe delle narrazioni. Il SUNLIT, la scintilla solare della ricerca, non si può spegnere: d'altro canto è stato Prometeo, che ha dato il fuoco, il primo SUNLIT al genere umano: l'inventore della Scienza.

# Bibliografia

Chen Yu, P. L. (2022).

*Lupus nephritis: new progress in diagnosis and treatment.*  
Journal of Autoimmunity.

Fanouriakis, A., Kostopoulou, M., Andersen, J., Aringer, M., Arnaud, L., Bae, S.-C., . . . Boumpas, D. (2024).

*EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus: 2023 update.*  
Annals of the Rheumatic Diseases - BMJ

Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1998).

*Why study narrative? In H. B. In: Greenhalgh T.*  
Narrative based medicine: dialogue and discourse in  
clinical practice (p. 3-16). BMJ

Larissa Lisnevkaia, G. M. (2014).

*Systemic lupus erythematosus*  
The lancet

*Lupus Clinic Università di Pisa. (s.d.)*

Tratto da <http://www.lupusclinic.it/lupus-eritematoso-sistemico.asp>

Thomas Dorner, R. F. (2019).

*Novel paradigms in systemic lupus erythematosus*  
The Lancet

[www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2021-05-28/la-telemedicina-italia-cosa-e-successo-l-emergenza-e-cosa-fare-il-futuro-sei-azioni-la-sanita-futuro-091807.php?uuid=AEAbdYM&refresh\\_ce=1](http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2021-05-28/la-telemedicina-italia-cosa-e-successo-l-emergenza-e-cosa-fare-il-futuro-sei-azioni-la-sanita-futuro-091807.php?uuid=AEAbdYM&refresh_ce=1)



Edizioni EFFEDÌ  
via Feliciano di Gattinara 1 - 13100 Vercelli  
EFFEDI PRODUZIONI SRL - P.I. 02754730022  
[www.edizionieffedi.it](http://www.edizionieffedi.it)  
[info@edizionieffedi.it](mailto:info@edizionieffedi.it)  
Tel. 333 1322641  
Finito di stampare a FEBBRAIO 2024  
da Digital Team srl  
Via dei Platani, 4 - 61032 Fano (PU) - Italia  
per conto di Edizioni Effedì



ISTUD Sanità e Salute

Il Lupus Eritematoso Sistemico (LES) è una malattia autoimmune cronica che colpisce più organi del corpo umano. Esso è caratterizzato da una serie di sintomi eterogenei, da un decorso clinico imprevedibile e colpisce persone, soprattutto le donne, di tutte le fasce di età e di tutte le popolazioni. La nefrite lupica è una delle complicanze più comuni e gravi del LES, dove la malattia colpisce la funzionalità dei reni. Tuttavia, la probabilità di sviluppare la nefrite lupica varia ampiamente tra le regioni del mondo e i gruppi etnici. Infine, secondo studi alcuni studi precedenti, la comprensione dell'impatto della LN sulla vita quotidiana dei pazienti è limitata.

Il Libro SUNLIT -Storie Uniche di Nefrite Lupica in Italia- è il risultato della ricerca narrativa svolta da ISTUD, area sanità e salute, sulla Nefrite Lupica.

Una raccolta di vissuti ed esperienze di persone che vivono con nefrite lupica e di chi li assiste che, nella speranza di dar luce al vissuto di queste persone, si comporta proprio come un raggio di sole all'albeggiare tra le onde del mare.

Realizzato con il contributo incondizionato di



ISBN 979-12-81182-31-8



9 791281 182318