

# Il rene scomparso

Maurizio Gaido\*, Federica Zanetto\*\*

\*Nefrologo, Ospedale Infantile di Torino; \*\*Pediatra di base, ACP Milano e Provincia

## Abstract

### The vanished kidney

This scenario regards the occasional finding, in a two month old infant, of a monolateral renal agenesis. The frightened parents, through their paediatrician, refer to a nephrology specialist. By sorting out the information given by parents and receiving their doubts, the specialist tries to give answers and adds what he thinks as useful, understandable and acceptable indications. Nevertheless, parents look for another specialist's opinion and request from their paediatrician a prescription for a cystourethrogram. A search through evidence based literature doesn't add information to the ones already given to parents by the nephrology specialist, so the paediatrician, doubtful about the usefulness of a cystourethrogram, consults the nephrology specialist again. A direct and clear communication between the paediatrician and the specialist helps parents in taking a decision where there aren't correct or wrong ways, but only indications originated from experience.

Quaderni acp 2006; 13(2): 86-87

**Key words** Renal agenesis. Follow-up. Counselling

Il problema analizzato in questo scenario riguarda il riscontro occasionale, nel corso di un'ecografia del bacino eseguita per la diagnosi di LCA, di agenesia renale sinistra in un bimbo di due mesi di vita. I genitori spaventati si rivolgono, su indicazione della pediatra, al nefrologo che, accogliendone i dubbi e riordinando le informazioni già in loro possesso, risponde a quanto vogliono sapere in quel momento, aggiungendo le indicazioni che ritiene necessario fornire loro, comprensibili, accettabili, utilizzabili. La pediatra, che già ha consultato la letteratura ed eseguito una ricerca in banca dati che nulla aggiunge alle informazioni ottenute dallo specialista sul caso specifico, si rivolge una seconda volta al nefrologo, non convinta dell'utilità di una cistografia, richiesta da un urologo consultato nel frattempo dai genitori, preoccupati di non fare tutto il possibile per il bambino. La comunicazione diretta fra pediatra e specialista, l'assenza di contrapposizione con il collega urologo, il passaggio di informazioni utili e assimilabili a quelle precedenti aiutano alla fine i genitori in una decisione dove non ci sono percorsi sicuramente giusti o sbagliati, ma indicazioni dettate dall'esperienza.

**Parole chiave** Agenesia renale. Follow-up. Counselling

## Lo scenario

Riccardo giunge nell'ambulatorio di nefrologia pediatrica a due mesi di vita, inviato dal curante per il riscontro occasionale di Agenesia renale sinistra, nel corso di un'ecografia del bacino eseguita per la diagnosi di LCA. Il bambino è nato a termine da gravidanza decorsa regolarmente, con ecografie prenatali normali. È allattato al seno, cresce regolarmente, non ha mai avuto febbre né altri disturbi.

Alla visita sono presenti, molto preoccupati, entrambi i genitori.

## Primo contatto con lo specialista

**Mamma** "Le ecografie in gravidanza erano normali, c'è scritto che i reni ci sono entrambi, come è possibile che adesso non se ne veda uno?"

**Nefrologo** "Può succedere che uno dei due reni invece di evolvere verso una struttura funzionante si atrofizzi e scompaia subito prima o dopo la nascita, e può essere scambiato per un rene normale almeno dal punto di vista delle dimensioni".

**Mamma** "E adesso cosa si può fare?"

**Papà** "Ma, se si fosse visto in gravidanza, si poteva fare qualcosa?"

**Nefrologo** "Nel caso del mancato sviluppo di un rene non si può fare nulla, né in gravidanza né dopo, ma al momento per essere sicuri che il rene sinistro non ci sia, si deve fare un altro esame: la scintigrafia. Avete già parlato con qualcuno?"

**Papà** "La pediatra ci ha mandato qua dicendo che era meglio fare una visita specialistica".

**Mamma** "Quando ha letto l'ecografia ha fatto una faccia... io ero già spaventata per quello che era successo durante l'ecografia".

**Nefrologo** "Cosa era successo?"

**Mamma** "Il radiologo ha cominciato a farmi girare Riccardo da tutte le parti, dicendo che non riusciva a vedere un rene, poi ha chiamato un altro che si è messo anche lui a guardare, mi ha chiesto se in famiglia c'era qualcuno che aveva avuto problemi di reni, e poi ha voluto vedere le ecografie fatte in gravidanza che però io non avevo portato... ma è una malattia ereditaria?"

**Nefrologo** "Non è una malattia, in famiglia possono esserci altre persone con la stessa caratteristica o con altre anomalie dell'apparato urinario. Di questo potremo parlare più a lungo quando saremo sicuri che Riccardo ha un solo rene e per questo occorre fare la scintigrafia".

**Papà** "Ma l'ecografia allora a cosa serve?"

**Nefrologo** "A volte il rene c'è ma in una posizione diversa da quella normale e in questo caso l'ecografia non riesce a vederlo, la scintigrafia invece dà una risposta sicura: se c'è il rene, lo vede in qualunque posizione".

Viene programmato un Day Hospital nel quale Riccardo è sottoposto ad alcuni esami ematici e urinari e alla scintigrafia renale che conferma l'assenza del rene sinistro e la iniziale ipertrofia vicariante del rene destro, normale dal punto di vista funzionale. Non vengono riscontra-

Per corrispondenza:  
Federica Zanetto  
e-mail: zanetof@tin.it

te infezioni urinarie. I genitori vanno a ritirare gli esiti.

### Secondo contatto con lo specialista

**Nefrologo** *“La scintigrafia ha confermato l’assenza del rene sinistro. Il rene destro ha già un volume più grosso del normale per compensare l’assenza del rene sinistro, la sua funzione è però normale e non vi sono infezioni urinarie. Insomma, Riccardo ha un solo rene che gli garantisce una normale funzione renale”.*

**Mamma** *“Speravo proprio che il rene ci fosse. E in futuro avrà dei problemi?”.*

**Nefrologo** *“Cosa intende per problemi, a cosa pensa?”.*

**Mamma** *“Beh... sa quando si dice che uno è debole di reni, e poi se deve prendere delle medicine possono danneggiare il rene...”.*

**Papà** (sovrapponendosi) *“E potrà fare sport, una vita normale?”.*

**Nefrologo** *“Riccardo non è debole di reni e potrà fare sport e tutto quello che fanno gli altri bambini. La cosa importante è fare i controlli dell’esame urine e urinocoltura se Riccardo non cresce o ha la febbre. Se dovesse avere una infezione urinaria, si dovrà fare una cura appropriata e poi la cistografia”.*

#### Le domande di approfondimento

*“Cosa intende...?”, “A cosa pensa quando dice...?”* aiutano i genitori a riflettere su ciò che in quel momento è importante sapere per loro.

Il medico non deve dare nulla per scontato, soprattutto in merito al significato delle parole utilizzate dai genitori.

### La consultazione dell’esperto

Le informazioni fornite dal nefrologo ai genitori di Riccardo sono pertinenti e del tutto sovrapponibili a quelle che la pediatra era già andata a rileggersi in ambulatorio (1-2): l’agenesia renale monolaterale è un’evenienza non rara (circa 1 caso ogni 1800 nati) e il suo riscontro è di solito occasionale, nel corso di una ecografia addominale effettuata per altri motivi, quali dolori addominali, sospetto di appendicite, epatopatie. Richiede

attenzione per quanto riguarda le infezioni urinarie e la litiasi renale. Unico esame per confermare l’agenesia renale è la scintigrafia statica. Dopo la diagnosi, se non compaiono infezioni urinarie o anomalie delle vie escrettrici o litiasi, non sono di solito necessari altri accertamenti né terapie.

### Cosa dice (o non dice) l’Evidence Based Medicine

La verifica su PubMed, eseguita comunque dalla pediatra alla ricerca di studi riguardanti l’agenesia renale monolaterale, seleziona lavori che riguardano per lo più sindromi cliniche o patologie in cui il rene unico fa parte di complessi malformativi che coinvolgono diversi organi, a differenza della storia e della situazione di Riccardo. La pediatra non trova dunque articoli pertinenti al suo caso, né informazioni aggiuntive rispetto a quelle già in suo possesso.

Circa sei mesi dopo richiama il nefrologo quando i genitori tornano da un consulto con un urologo con la richiesta di una cistografia: sono confusi e anche un po’ spaventati perché temono di non fare tutto il possibile per il bambino. Lei stessa d’altra parte non è tanto convinta della cistografia, visto che il piccolo cresce bene e non ha avuto infezioni urinarie. Il nefrologo, d’accordo con la pediatra, si rende disponibile a un ulteriore colloquio con i genitori.

### Terzo contatto con lo specialista

**Nefrologo** *“Buongiorno, mi ha telefonato la vostra pediatra e mi ha detto della cistografia che ha chiesto il collega urologo”.*

**Mamma** *“Sì, e adesso siamo confusi...”.*

**Papà** *“Come facciamo a decidere se farla? Noi non vorremmo perché ci sembra un esame terribile”.*

**Nefrologo** *“Cosa vi preoccupa della cistografia?”.*

**Mamma** *“Beh, il catetere, le radiografie... Riccardo è così piccolo...”.*

**Nefrologo** *“Come ho detto alla vostra pediatra, fino ad oggi non vi è alcuna indicazione reale. Mi spiego meglio: la cistografia serve a vedere se c’è un reflusso vescico-ureterale o anomalie dell’uretra. I segni che possono far sospettare questi due problemi sono le infezioni uri-*

*narie o una dilatazione delle vie urinarie, cose che Riccardo al momento non ha. Quando ci siamo visti l’ultima volta, vi ricordate di cosa mi sono raccomandato? Di fare l’esame urine e urinocoltura se il bambino non cresceva bene o aveva la febbre. Questa è la cosa importante. Se dovesse comparire una infezione urinaria o una dilatazione delle vie urinarie alla prossima ecografia, allora vi proporrei anch’io la cistografia”.*

**Papà** *“Ma avremo perso tempo?”.*

**Nefrologo** *“No... vedete... la cistografia si chiede quando c’è una infezione urinaria o una dilatazione delle vie urinarie. In questo caso l’urologo l’ha chiesta perché c’è un rene solo. Non è sbagliato, ma secondo me è eccessivo, in quanto non vi è alcuna dimostrazione che nei monoreni vi sia una maggiore incidenza di reflusso”.*

**Mamma** *“Anche la pediatra ci ha detto che Riccardo è un bambino sano e che se non avesse fatto l’ecografia, non ci saremmo accorti di nulla e non avremmo avuto motivo per preoccuparci”.*

**Nefrologo** *“Sì, lo so, ne abbiamo parlato al telefono e anch’io sono dello stesso parere... Comunque parlatene fra voi e con la pediatra e poi fatemi sapere cosa decidete”.*

#### Cosa hanno in mente i genitori e il medico

##### I genitori...

- paura di non fare tutto il possibile
- cosa è giusto o è meglio fare?

##### Il medico...

- accogliere i dubbi dei genitori
- fornire le informazioni necessarie per prendere una decisione dove non ci sono percorsi sicuramente giusti o sbagliati, ma indicazioni dettate dall’esperienza.

### Discussione generale

Il nefrologo sa che la difficoltà iniziale è quella di un’anomalia inaspettata dai genitori e dallo stesso curante. E poi ci sono i dubbi sulle indagini prenatali, anch’essi da accogliere prima di poter aggiungere indicazioni.

In un secondo tempo gli occorre riordinare le informazioni già in possesso dei genitori, selezionando quelle necessarie

per la salute del bambino ed eventualmente aggiungendone altre che ritiene di dover dare in quel momento. Il nefrologo accoglie dunque le domande dei genitori, ma li riporta sempre all'obiettivo principale che è quello di definire la situazione di Riccardo ("di questo parleremo dopo, quando..."), con comunicazioni brevi: lasciarsi andare a dare troppe informazioni in quel momento confonderebbe i genitori. Come succede nella maggior parte dei casi, i genitori sentono comunque un altro parere, affidandosi poi al curante. La pediatra a questo punto compie un'ottima manovra comunicativa e relazionale, parlando direttamente del caso con il nefrologo che, informati i genitori del colloquio avvenuto con il curante e senza svalutare il collega urologo, cerca di dare loro anche in questa occasione le informazioni utili per arrivare a una decisione condivisa. Non si contrappone, né esprime giudizi, lasciando capire che possono esserci percorsi diversi che hanno comunque come obiettivo la salute del piccolo. Il nefrologo rinforza infine la pediatra come punto di riferimento, aggiungendo anche una dichiarazione di interesse e accompagnamento ("fatemi sapere"...).

#### La buona comunicazione

- Ascolto e domande di ampliamento
- Riordino e aggiunta di informazioni
- Informazioni comprensibili, accettabili, utilizzabili
- Comunicazione diretta fra pediatra specialista
- Assenza di contrapposizione
- Interesse e accompagnamento nel percorso decisionale

La comunicazione diretta fra pediatra e specialista, senza utilizzare i genitori come "portavoce", riduce il carico ai genitori e contribuisce a farli sentire meno soli nel percorso decisionale, senza togliere loro autonomia. ♦

#### Bibliografia

- (1) Indagine Multicentrica del Gruppo di Studio di Nefrologia Neonatale, 1995.
- (2) Nelson Textbook of Pediatrics. 17th edition.

Il Centro per la Salute del Bambino

## ALLATTAMENTO AL SENO CORSO PRATICO DI COUNSELLING

Trieste 22-23-24 maggio 2006

Il Corso è parte dell'iniziativa "Ospedale Amico del Bambino". Per l'elaborazione del corso viene utilizzato il manuale dell'OMS/UNICEF Breastfeeding Counselling: a Training Course, Ginevra 1993.

**ECM** (Educazione Continua in Medicina) È stata avviata, presso il Ministero della Salute, la procedura per ottenere l'attribuzione dei crediti formativi per medici, ostetriche, infermieri, infermieri pediatrici, assistenti sanitarie.

#### Argomenti

- Fisiologia dell'allattamento al seno
- Valutazione di una poppata
- Attaccare un neonato al seno, osservazione della poppata, posizioni allattamento
- Ascoltare e apprendere
- Perché l'allattamento al seno è importante
- Problemi fisici del seno
- Infondere fiducia e dare sostegno
- Come raccogliere una storia di allattamento al seno
- Latte insufficiente
- Quando un bambino piange
- Come spremere e conservare il latte
- Sostenere l'allattamento al seno
- Commercializzazione dei sostituti del latte materno e codice internazionale

Oltre a lezioni classiche e a discussioni sui temi, sono previste esercitazioni pratiche

#### Docenti

**ROSA BERNAL**  
Psicologa ed esperta di comunicazione  
**ANNA MACALUSO**  
Pediatra di libera scelta  
Master in Salute pubblica

#### Segreteria organizzativa

Centro per la Salute del Bambino onlus  
Mariarosa Milinco e Monica Goina  
tel. 040 300551 - fax 040 3224842  
e-mail: [ecm@csbonlus.org](mailto:ecm@csbonlus.org)

## WONCA EUROPE 2006

Firenze 27-30 agosto 2006

#### Congresso della sezione europea della WONCA

World Organisation  
of National Colleges, Academies  
and Academic Associations  
of General Practitioners  
and Family Physicians

Confronto internazionale su argomenti rilevanti: percorsi di formazione e ricerca, esperienze di organizzazione del lavoro e di miglioramento della qualità dell'assistenza

#### Programma

6 main topics:

- ▶ *biology and humanities*
- ▶ *care for the world*
- ▶ *risk and safety*
- ▶ *research*
- ▶ *quality*
- ▶ *education*

Ogni topic sarà gestito da un key lecture

Nell'ambito di ogni main topic sono previsti simposi, workshop, comunicazioni orali.

I summaries riepilogativi di ogni topic saranno illustrati in un tempo apposito nell'ultima giornata del Congresso.

All'interno dei topic una tavola rotonda sui progetti europei di promozione della lettura ad alta voce fra cui Nati per Leggere.

L'Associazione Culturale Pediatri è parte attiva nell'organizzazione dell'evento.

Sono stati chiesti all'ACP:

- 1) un documento di presentazione della pediatria di famiglia
- 2) l'impegno di regolamentazione dei rapporti con l'industria sottoscritto dai soci ACP

Programma e dettagli organizzativi dell'evento sul sito [www.woncaeurope2006.org](http://www.woncaeurope2006.org)

Appena possibile daremo ulteriori informazioni