



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**NURSING E MEDICINA NARRATIVA:
UN APPROCCIO PER IL PAZIENTE IN EMODIALISI.
REVISIONE DELLA LETTERATURA.**

Relatore: Prof.ssa. Feltrin Lorella

Laureando: Cela Anxhela
(Matricola n.: 1226754)

Anno Accademico 2021-2022



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**NURSING E MEDICINA NARRATIVA:
UN APPROCCIO PER IL PAZIENTE IN EMODIALISI.
REVISIONE DELLA LETTERATURA.**

Relatore: Prof.ssa. Feltrin Lorella

Laureando: Cela Anxhela
(Matricola n.: 1226754)

Anno Accademico 2021-2022

ABSTRACT

Background. La convivenza con la malattia cronica renale incide nella vita del paziente coinvolto modificando negativamente la qualità di vita percepita. I pazienti adottano meccanismi di difesa come la negazione, la razionalizzazione, la chiusura, l'isolamento. Sorge la necessità di "un approccio centrato sul paziente", una "cura centrata sulla relazione" e una "medicina narrativa". L'uso da parte dei professionisti della salute di pratiche narrative implica intrinsecamente un grande beneficio terapeutico per il paziente. La narrazione da parte del malato della propria storia e l'ascolto di chi si prende cura di lui, gli permettono di esprimere il proprio disagio e le proprie emozioni, di instaurare una relazione terapeutica efficace, che lo aiuti a prendere le decisioni in modo più consapevole e a esserne protagonista del processo di cura.

Obiettivi. L'obiettivo di questa elaborato è quello di individuare l'efficacia e le possibili applicazioni della Medicina Narrativa nell'assistenza del paziente emodializzato. Nello specifico si evidenziano i benefici, come migliora il percorso di malattia del paziente e del contemporaneo processo di nursing.

Metodologia. Ricerca in letteratura delle evidenze rispetto al problema con la consultazione di banche dati *PubMed*, *Google Scholar*.

Risultati. Non esiste un ambito in sanitario nel quale si veda esclusa la Medicina Narrativa. L'utilizzo migliora il percorso di malattia del paziente emodializzato rappresentando un elemento di arricchimento nel processo di nursing. Lo strumento principale è la scrittura autobiografica, la cosiddetta "scrittura terapeutica" (therapeutic writing) che si rifà all'esperienza vissuta in prima persona. Si cominciano a proporre attività in ambulatorio come vero e proprio progetto assistenziale. È stato inoltre indagato un nuovo paradigma sanitario basato sull'infermieristica narrativa integrata che rappresenta un nuovo approccio assistenziale.

Conclusioni. La stesura di questo lavoro ha permesso di approfondire la Medicina Narrativa come approccio del paziente in emodialisi in termini di miglioramento assistenziale e di qualità di vita del paziente stesso che vede la sua estensione e applicabilità in tutto anche nelle situazioni più complesse.

Parole chiave: Medicina Narrativa, Infermieristica Narrativa Integrata, Modello Educativo Infermieristico Integrato, Emodialisi, Nefrologia, Malattia Cronica.

INDICE

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1.....	3
1.1 I bisogni e la qualità di vita del paziente in emodialisi.	3
1.2 Medicina Narrativa Cenni storici	6
1.3 Concetto di Medicina Narrativa e Nursing Narrativo	6
1.4 Concetto Scrittura Riflessiva/Autobiografica	9
1.4.1 Le forme della scrittura	9
1.5 Benefici della Medicina Narrativa	12
1.6 Il paziente come “Testo”	12
CAPITOLO 2 – METODOLOGIA DELLA RICERCA.....	15
2.1 Obiettivo dello studio	15
2.2 Quesito di ricerca	15
2.3 Strategia di ricerca	15
2.4 Processo di selezione degli studi	16
CAPITOLO 3.....	19
3.1 Discussione dei dati	19
3.2 Risposta ai quesiti di ricerca	19
3.2.1 Infermieristica Narrativa Integrata	22
3.3 Implicazioni per la pratica e la ricerca	31
CONCLUSIONI	33
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

L'argomento sul quale è stata condotta questo elaborato si rivolge alla Medicina Narrativa nel Nursing per la presa in carico del paziente in emodialisi.

Durante l'esperienza di tirocinio della scrivente all'interno del contesto nefrologico/dialitico dell'Ospedale Universitario Generale di Albacete (Spagna) si è avuta l'opportunità di interfacciarsi con la sfera di cronicità del paziente con Malattia Renale Cronica. L'attenzione era caduta inizialmente sugli aspetti tecnici assistenziali che ruotano attorno al paziente durante la seduta dialitica; tutto ciò, poi, è stato messo in secondo piano a fronte del rapporto che si instaura nella triade infermiere-paziente-macchina (intesa come rene artificiale).

A un primo acchito, infatti, l'assistenza a questa tipologia di paziente, potrebbe equivocamente centrata sulla gestione tecnica della seduta dialitica; in realtà tutta l'equipe (medici e infermieri) hanno totalmente in carico il paziente sia sotto il profilo clinico relazionale ed educativo.

Il tempo che il paziente trascorre connesso al rene artificiale, in media, può prolungarsi anche di 4 ore a giorni alterni per un totale medio di 12 ore alla settimana.

L'esperienza nel contesto però ha stimolato degli interrogativi proprio legati al lungo tempo di interfaccia tra infermiere e paziente e la scarsità di dialogo fra le parti che risulta inversamente proporzionale rispetto al fattore tempo.

Proprio per quanto sopra l'interesse si è spostato sugli aspetti relazionali della malattia cronica che risulta differente rispetto ad altre realtà con il carico il paziente in fase acuta ma in particolare, alle difficoltà che il paziente dialitico potrebbe riscontrare e limitare la relazione con l'altro.

Per facilitare la lettura del presente elaborato si riportano a seguito il significato degli acronimi utilizzati

AKI – Acute Kidney Injury (danno renale acuto)

APD – Automated Peritoneal Dialysis

CAPD – Dialisi Peritoneale Ambulatoriale Continua

FANS – Farmaci Anti-infiammatori Non Steroidei

HD – Emodialisi

INNE – Integrated Narrative Nursing Model in Education

IRA – Insufficienza Renale Acuta

IRC – Insufficienza Renale Cronica

MN – Medicina Narrativa

MRC – Malattia Renale Cronica

NBM – Narrative-Based Medicine

VFG – Velocità di Filtrazione Glomerulare

CAPITOLO 1.

1.1 I bisogni e la qualità di vita del paziente in emodialisi.

La convivenza con le malattie croniche rappresenta per i pazienti una “esperienza di malattia” che incide anche sulla sfera psicosociale, modificando negativamente la qualità di vita percepita. (Del Corso, C., Caravallo, G., & Betti, M., 2008)

I disturbi della malattia ingravescente, il senso di incertezza per il futuro, i cambiamenti imposti alla vita quotidiana (nei suoi aspetti professionali, sociali, familiari), rendono precario l’equilibrio psico-fisico del paziente. I pazienti affrontano una fase di vita che è stata definita “lotta per la normalità”, in cui cercano di creare un nuovo equilibrio esistenziale. (Trabucco G, Magagnotti C., 1995)

La dipendenza prolungata dalla macchina comporta poi anche sentimenti di inadeguatezza e difficoltà nelle relazioni interpersonali. Il paziente, infatti, viene ammesso all’emodialisi dopo aver trascorso un periodo di malattia grave che può aver minato la sua autonomia; una volta iniziato il trattamento ci si aspetta dal paziente un recupero non solo sul piano fisico, ma anche comportamentale; ci si attende cioè che egli riacquisti autosufficienza nella gestione della sua vita quotidiana, ma al tempo stesso una sostanziale dipendenza dalla macchina che lo fa sopravvivere e dagli operatori che ne sono responsabili. Questa consapevolezza incrina l’immagine di sé del paziente e ne riduce l’autostima: per questa ragione con maggiore frequenza i pazienti adottano meccanismi di difesa non sempre adeguati come la negazione, la razionalizzazione, la chiusura, l’isolamento. Si riscontrano tuttavia altre reazioni: la ricerca di aiuto e sostegno da parte dei familiari e degli operatori sanitari o, all’opposto, l’adozione di comportamenti ostili verso di essi; l’eccessiva preoccupazione per le proprie condizioni generali e per qualche aspetto particolare (ad esempio, l’attenzione ossessiva alla condizione dello fistola artero-venosa); la rinuncia alle proprie responsabilità di persona adulta, con assunzione di comportamenti regressivi. Si tratta spesso di modalità difensive temporanee e non del tutto adeguate che possono sfociare in sintomi rilevabili anche sul piano clinico, riconducibili prevalentemente all’ansia ed alla depressione. (P.E. Ricci Bitti, 2007)

Nella popolazione in emodialisi (HD) la depressione è il principale disturbo psichiatrico. (Alencar et al., 2020).

A oggi, sono disponibili pochissime informazioni in merito alle condizioni di ansia e depressione nei pazienti con malattia renale cronica. In particolare, non vi sono esperienze di validazione di percorsi diagnostici codificati per questi pazienti. I risultati dei test hanno suggerito la possibilità che condizioni di ansia e depressione incidano con sorprendente frequenza nell'ambito dei pazienti affetti da malattia renale cronica, raggiungendo rispettivamente valori intorno al 36% per quanto riguarda l'ansia e di circa il 50% per quanto riguarda la depressione. In particolare, è emerso come entrambi i disturbi psicologici possano essere più frequenti nei pazienti più anziani, in quelli affetti da un maggior numero di comorbidità e nel sesso femminile. (Gerbino et al., 2022)

Tra i diversi stress tra cui l'impegno temporale, stabile e continuativo della dialisi e le numerose difficoltà fisiche correlate al trattamento, come la puntura della fistola, i crampi muscolari, i dolori addominali, il prurito si aggiungono il disagio causato dalle restrizioni alimentari, la difficoltà nel limitare l'assunzione di liquidi e, a livello psicologico, i disagi percepiti sono la perdita permanente della funzione renale, la dipendenza dalla macchina e dagli operatori e/o dai familiari, le frustrazioni istintuali, la paura della morte e la condizione di dipendenza. Tutti questi elementi influiscono sulla qualità di vita del paziente, vengono modificati in diversi ambiti obbligando la persona a ritrovare il proprio equilibrio. (Boaretti et al., 2006).

Lo studio Quality of life in Older adults receiving hemodialysis (Hall et al., 2020) ha identificato due aspetti principali della qualità della vita che contano di più per gli anziani sottoposti a dialisi: il benessere fisico e il supporto sociale.

Avere sottotemi del benessere fisico includeva essere in grado di fare le cose in modo indipendente, avere il controllo dei sintomi, essere vivi e mantenere lo stato di salute attuale. Avere sottotemi di supporto sociale includeva supporto sociale pratico, supporto sociale emotivo e socializzazione.

Questi temi sono emersi tra i partecipanti fragili e non fragili con un'interazione relativa allo stato di fragilità. I partecipanti fragili hanno sottolineato il valore del supporto sociale, in particolare del supporto sociale pratico (ad es. assistenza finanziaria, trasporti, aiuti materiali) per la qualità della vita e il mantenimento della propria salute.

I partecipanti non fragili hanno apprezzato il modo in cui il loro benessere fisico ha permesso loro di impegnarsi con gli altri per socializzare e fare cose che amano.

Lo studio Needs of Hemodialysis Patients and Factors Affecting Them (Xhulia et al., 2016) ha evidenziato il bisogno di fidarsi del personale medico e infermieristico.

Risulta importante quindi la chiarezza del personale curante. Occorre dedicare il tempo necessario, avere pazienza, considerare la cultura del paziente, affinché il paziente comprenda il perché della terapia, le cause, e venga ascoltato e accolto così da verificarne la reale comprensione (Bonino, 2014).

Capire i bisogni di chi ci sta di fronte, accogliere, accettare ed essere autentici e saper ascoltare, comprendere e orientare le persone che chiedono aiuto sono capacità e abilità che si distinguono in chi fa counseling e ha scelto di percorrere una strada professionale difficile e impegnativa. Fondamentale di ogni progetto di aiuto è, quindi, una corretta comunicazione. (Zito Pia, 2013)

Lo studio Management of Pain and Quality of Life in Patients with Chronic Kidney Disease Undergoing Hemodialysis afferma che una dimensione importante che influenza la qualità della vita dei pazienti in emodialisi è il dolore che provano. La qualità della vita e l'autoefficacia nel dolore possono svolgere un ruolo importante nella malattia renale cronica e nei risultati del trattamento. Più efficace è l'autoefficacia nel dolore, minore è la qualità della vita di cui godono i pazienti in emodialisi. La maggior parte degli intervistati ha descritto la qualità complessiva della vita come "moderata", mentre l'autoefficacia nel dolore dipende dalla comorbidità o dalle complicazioni che accompagnano il processo di emodialisi. I risultati di questo studio possono essere utilizzati nello sviluppo e nel miglioramento dei servizi sanitari per la gestione dei pazienti. Gli operatori sanitari dovrebbero comprendere le preoccupazioni e trattare i sintomi dei pazienti che influiscono sulla qualità della vita, fornendo così un'assistenza sanitaria olistica. (Zyga et al., 2015).

I pazienti con insufficienza renale trattati con emodialisi hanno un carico di dolore paragonabile a quello dei pazienti con cancro e correlato a scarsi risultati di salute. Tuttavia, la gestione del dolore è spesso inefficace in questa popolazione. (Tobin et al., 2022)

1.2 Medicina Narrativa Cenni storici

Negli anni Ottanta, grazie al contributo degli antropologi medici (come Byron Good e Arthur Kleinmann), si comincia a parlare di “vissuto di malattia”, che può essere conosciuto soltanto attraverso processi narrativi e interpretativi. Si comincia a sentire la necessità, per curare meglio i pazienti, di raccogliere la loro storia di malattia, intesa non soltanto in senso biologico (*disease*), ma anche come vissuto (*illness*).

La narrazione della malattia rappresenta la strategia fondamentale per individuarne il significato. E l'individuazione di un significato non è mai attuata soltanto a partire dal “testo”, cioè quello che racconta il paziente, ma, come è noto, da un processo dialogico tra il “lettore” (il professionista della cura) e l'“autore” del testo stesso (il paziente).

Questi sono i principi portanti di quella che successivamente verrà definita narrative-based medicine (NBM), una medicina basata sulla narrazione, che viene formalmente proposta negli anni Novanta da un medico americano: Rita Charon. Quando un paziente entra in ospedale o si reca in uno studio medico o di fisioterapia o altro, sente il bisogno di confrontarsi con un curante che sappia dare risposte al suo problema, ai suoi sintomi, alle sue sofferenze su due piani: quello biomedico e quello esistenziale.

1.3 Concetto di Medicina Narrativa e Nursing Narrativo

Il concetto di Medicina Narrativa (MN) si basa sul riconoscimento di ogni paziente come un singolo individuo che richiede un'attenzione individualizzata e concreta focalizzata sulla storia e la convalida della propria "storia" empatizzando con lui attraverso l'interesse e la preoccupazione come professionista della salute. Il MN riconosce la grande importanza della storia del paziente ma anche della storia del sanitario stesso, cioè di come il professionista rileva nel discorso i reali bisogni e sentimenti in riferimento all'esperienza del paziente della malattia. Ha lo scopo di cercare di ridurre al minimo il più possibile il grande divario che esiste tra il sanitario e il paziente rafforzando la relazione basata sulla comunicazione. Per il professionista della salute si tratta di ascoltare attentamente; esplorare paure, sentimenti ed emozioni; e sviluppare una comprensione più profonda, non solo dell'esperienza della malattia, ma anche del paziente e di se stesso. (Zaharias, 2018)

La definizione di medicina narrativa proposta da Rita Charon: è una medicina praticata con competenza narrativa, che consiste nella capacità di “assorbire, interpretare e rispondere” alle storie di malattia, lasciandosi coinvolgere da esse. Spesso questo coinvolgimento spaventa gli operatori sanitari, ma, è il coinvolgimento emotivo che differenzia il lavoro di cura da quello di servizio. (L. Mortari, 2006) Siccome i processi interpretativi sono sempre processi circolari, in cui è coinvolto non solo l’interpretato, ma anche l’interpretante, la medicina narrativa considera fondamentale non solo il vissuto del paziente, ma anche quello del curante, che è implicato con tutto se stesso quando raccoglie e risponde narrativamente alla storia di malattia del paziente, co-costruendola con lui/lei. Pertanto, se la medicina narrativa permette, da un lato, di migliorare la comunicazione, la competenza culturale, l’empatia, il rispetto dei valori del paziente, dall’altro essa può alimentare la capacità di crescere professionalmente e la motivazione degli operatori e, al contempo, aiutare a prevenire il burnout, attraverso la capacità di attribuire senso alla pratica quotidiana. (Lucia Zannini, 2021)

Il Nursing Narrativo è oggi lo strumento principale dell’NBN o Narrative Based Nursing ossia l’Infermieristica Narrativa, (che deriva dall’ NBM o Narrative Based Medicine, cioè la Medicina Narrativa). Esso può essere definito oggi, come quella dimensione qualitativa e valoriale, che integra e completa l’EBN: l’infermieristica narrativa, è infatti uno strumento di ricerca, che pone al centro della sua indagine la narrazione della malattia, quindi il Paziente e la sua storia personale di malattia, e in questo modo, mira a conoscere più a fondo, in profondità, la Persona e il suo rapporto con la Malattia. Questa narrazione, quindi, da un lato, può essere utile come uno strumento di cura, che serve al paziente, per raccontarsi e raccontare la sua relazione con la malattia: quindi può essere un valido aiuto per il paziente, per esternare le proprie paure, emozioni, dubbi ed anche per accettare al meglio le varie terapie; ma soprattutto, può essere uno strumento di ricerca in più, che può servire poi, anche agli operatori sanitari (infermieri e medici), per comprendere veramente dal di dentro, a fondo, in profondità, i pazienti, il loro rapporto con la malattia e i loro bisogni, e in questo modo poter ridefinire e pianificare l’assistenza infermieristica in maniera più completa: quindi non solo sulla base dell’ EBN, ma anche sulla base dell’NBN.

L'integrazione dell' EBN con l' NBN, senza dubbio, può oggi fare in modo, che nel processo assistenziale infermieristico, la persona, possa essere veramente considerata, innanzitutto in tutta la sua Complessità: considerando quindi, non solo la sua patologia intesa come mero guasto bio-meccanico di organi ed apparati, quindi il "Disease", ma anche il suo vissuto, i suoi disagi, il suo malessere, le sue paure, le sue aspettative e i suoi bisogni psicosociali, dunque la sua esperienza personale e più profonda, quindi l'"Illness". E in questo modo, veramente si passerebbe dal "To Cure", cioè il curare, al "To Care", cioè il prendersi cura, il preoccuparsi per.

Ma ciò, consentirebbe anche di considerare la persona, in tutta la sua globalità ma soprattutto Unicità, andando così ad applicare concretamente una delle Teorie infermieristiche, senza dubbio più complesse: la Teoria di Martha Rogers de "L'essere umano come Unità".

La teorica statunitense, infatti, sosteneva che l'essere umano fosse l'insieme indivisibile di fattori fisici, biologici, psicologici, sociali, culturali e spirituali: un insieme però, in cui le parti non sono più distinguibili. L'uomo è un fenomeno unitario e le distinte proprietà che lo caratterizzano, appaiono come parti che hanno perso la loro identità; l'essere umano è un sistema singolo le cui caratteristiche sono identificabili con quelle dell'insieme. L'aspetto olistico dell'uomo è una realtà, egli interagisce con l'ambiente nella sua interezza. L'uomo è un organismo intensamente complesso e la sua unicità è determinata dal fatto che, tra tutte le forme viventi della terra, egli percepisce e considera la immensità del cosmo, è consapevole del suo passato evolutivo, può immaginare il futuro, possiede capacità di astrazione e inventiva, linguaggio e pensiero, sensazioni ed emozioni.

Quindi, solo percependo la sua Unicità sarà possibile identificare i distinti attributi umani.

Quindi, di fatto, la Rogers, con la tua Teoria dell'Unicità dell'essere dell'assistito, sostiene l'irrinunciabile multidimensionalità della costruzione del processo di aiuto, dove le rappresentazioni, le percezioni e i vissuti di malattia dei soggetti interessati, diventano degli elementi imprescindibili di conoscenza e analisi per la costruzione e la valutazione degli interventi da parte dell'infermiere.

Ed è proprio in quest'ottica, che va il Nursing Narrativo. (Cosimo Della Pietà & Gianmarco Gentile, 2018)

1.4 Concetto Scrittura Riflessiva/Autobiografica

La scrittura riflessiva è una forma di sviluppo delle capacità narrative come lo sono il teatro, la musica o i film, ma in particolare questa tecnica non viene solitamente sviluppata durante la formazione dei professionisti della salute, sebbene ciò faciliterebbe notevolmente la consapevolezza della realtà dei pazienti.

Come abbiamo detto, la medicina narrativa si esercita innanzitutto nella clinica, ossia nella raccolta della storia di malattia e nella formulazione del progetto terapeutico. Alcuni autori hanno sostenuto che ciò che caratterizza questo approccio narrativo al malato e alla sua sofferenza è un' enfasi sulle pratiche autobiografiche, sia degli operatori che dei pazienti. Per quanto riguarda questi ultimi, già a partire dagli anni Cinquanta si era registrato, a livello internazionale, lo sviluppo di un nuovo genere letterario: le *autopathographies*, ossia scritture nelle quali la malattia dell'autore è la lente attraverso la quale tutta la narrazione viene filtrata. Anche se la scrittura di sé e dei propri vissuti, in relazione a una situazione traumatica (quale può essere considerata la malattia), ha effetti differenziati, e comunque controversi, in diversi ambiti è stato rilevato il suo potenziale di cura di sé “per esplicitare, comprendere e metabolizzare il proprio disagio”, ma anche “cominciare un cammino nuovo, guardandosi indietro e cercando di voltare pagina”.

La malattia grave, infatti, necessita, per essere affrontata, che il paziente impari a pensarsi come persona nuova e che non tenda a ritornare a un passato che, in termini di vissuti ed esperienze, non potrà mai più ritornare.

1.4.1 Le forme della scrittura

Diverse sono le forme che la scrittura dei pazienti può assumere.

La cosiddetta “scrittura terapeutica” (therapeutic writing) è una pratica autobiografica che si rifà all'esperienza vissuta in prima persona. Va sottolineato che le diverse forme di scrittura che troviamo nei contesti sanitari non sono sovrapponibili tout court all'autobiografia, che è invece un genere che si discosta dalle scritture di finzione, dichiarate o taciute; da quelle “creative”, di fantasia o evasione.

Si riporta di seguito alcune di queste pratiche proprio nella prospettiva delle “autobiografie” plurime, che dà il titolo alla rivista che ospita questo scritto.

Il padre della scrittura terapeutica può essere considerato James Pennebaker, uno psicologo americano che dall'inizio degli anni Ottanta ha cominciato a studiare gli

effetti della scrittura delle proprie emozioni sulla salute degli individui, sia sani che malati. Poiché la proposta di scrittura si concentrava sull'espressione delle emozioni, questa forma di scrittura autobiografica è stata denominata *expressive writing*. In questo senso, possiamo affermare che la scrittura espressiva è una delle declinazioni della scrittura terapeutica, anche se non l'unica. Essa, infatti, si propone di elaborare un'esperienza traumatica attraverso l'espressione delle idee e delle emozioni a essa collegate. La scrittura terapeutica ci pare invece avere una finalizzazione più ampia rispetto al semplice superamento di una situazione traumatica: essa è guidata dalla ricerca della consapevolezza, della conoscenza e della cura di sé, in una prospettiva auto educativa e trasformativa e, soprattutto, non ha bisogno di un'esperienza traumatica per essere attivata. Si tratta, seguendo Demetrio, di un approccio autoanalitico di carattere "esistenziale", volto alla cura intellettuale e filosofica del proprio animo; in una sorta di "ricoltivazione di sé", avendo come guida lo scrivere e la volontà di non cancellare le proprie memorie, anche le più dolorose. La cura che le pratiche autobiografiche possono innescare è intesa quindi come "impegnativo progetto clinico-esistenziale".

Quando si scrive l'esperienza di malattia, secondo Bolton la prima regola è quella di non avere regole. "Qualsiasi cosa tu scriva va bene – suggerisce l'autrice al paziente-autobiografo –. Non è possibile che tu scriva una cosa sbagliata!". E non è tanto importante che ciò che si scrive sia "vero", ma che sia un impegno da parte dell'autore della ricognizione autobiografica a svolgere su di sé un discorso veridico. In questo consiste quello che viene definito il "patto autobiografico", che lascia libertà assoluta all'autobiografo su cosa e come narrare. Nelle più disparate situazioni di malattia e/o di disagio esistenziale, la scrittura autobiografica viene utilizzata come strategia per far fronte a quell'"attacco all'identità" che spesso la malattia rappresenta per il paziente. Tale pratica ha il significato di aiutare il soggetto a trovare un senso in ciò che è accaduto, attraverso una narrazione coerente dell'esperienza. Infatti, "il solo 'scarico' di ricordi o emozioni negative non è sufficiente, ma è necessaria la costruzione di collegamenti, attraverso una narrazione". Il potere riparativo della scrittura, come ricorda anche Stefano Ferrari, è strettamente legato alla sua capacità di "trovare la parola": è importante che "chi scrive, mentre scrive, sente che quello che scrive ha un senso, gli risuoni".

La pratica autobiografica nei contesti sanitari raramente si declina tuttavia come la scrittura per intero dell'esperienza di vita filtrata dalla malattia (concretizzandosi quindi come vera e propria *autopathography*): più frequentemente tale pratica si realizza nella scrittura di:

- ricordi specifici, soprattutto legati all'esperienza di malattia;
- idee, pensieri su quanto accade o è accaduto (per esempio scrivere su quelle che si pensa siano le cause della propria malattia);
- emozioni in relazione all'esperienza di malattia;
- sogni che possano aiutare a svelare aspetti dell'esperienza di malattia che sono rimasti taciuti;
- diari nei quali confluiscono sia aspetti pratici del disagio (limitazioni nella quotidianità, ecc.), che aspetti esistenziali (emozioni, cambiamenti nelle relazioni, ecc.);
- lettere (alla propria malattia, a persone care, agli operatori) che permettano di prendere contatto con dimensioni della propria esperienza che si sono messe a tacere o che faticano a esprimersi.

Si tratta di un utilizzo della scrittura autobiografica che Demetrio definisce “scrittura d'esperienza” o anche “per temi prefissati”, seguendo Laura Formenti. “Lavorare su temi prefissati è come ‘aprire una finestra per volta’ sull'autobiografia: quante più finestre si saranno aperte, tanto più la vita sarà compresa, anche se la totalità biografica esistenziale non potrà mai essere vista nella sua interezza”. Proporre ai pazienti dei temi predefiniti ha tuttavia il vantaggio di dare una chiara cornice di riferimento e di attribuire loro un compito che facilita enormemente la scrittura.

Queste forme di scrittura per temi ci richiamano a un'altra declinazione di esse: la scrittura creativa. Si tratta di una forma di scrittura autobiografica che viene proposta a operatori (e in alcuni casi anche ai pazienti) per sviluppare la loro comprensione di sé e il loro senso di identità. Questa tipologia di scrittura facilita un potente esercizio di decentramento (un classico compito è quello di scrivere la storia di un proprio paziente ri-raccontandola dal suo punto di vista), che permette agli operatori di analizzare l'esperienza di malattia dal punto di vista del paziente, mettendosi “nelle sue scarpe” e facilitando così lo sviluppo dell'empatia.

Quando la scrittura creativa è intesa come un modo per esprimere delle cose dal nostro profondo, che esplora dimensioni che non sapevamo di possedere, essa può sollevare alcune domande sfidanti e percorsi nuovi e stimolanti. In questo senso, la scrittura creativa si rifà a un'esperienza vissuta in prima persona, può avere un valore terapeutico e quindi è sostanzialmente assimilabile alla scrittura terapeutica.

1.5 Benefici della Medicina Narrativa

Sebbene i benefici della medicina narrativa non siano stati dimostrati a lungo termine a causa della mancanza di studi su di essa a causa della sua breve traiettoria, possiamo nominare quei benefici che si ottengono immediatamente e sono documentati come:

La medicina narrativa implica intrinsecamente un grande beneficio terapeutico per il paziente semplicemente raccontando i propri sentimenti e sentendosi ascoltati.

Ci impedisce la disumanizzazione del trattamento medico-paziente, poiché entrambi devono avere un'attenzione costante nell'interlocazione di entrambi.

Promuove una comprensione molto più profonda da parte del medico e un aumento dell'empatia percepita dal paziente.

Si ottengono anche benefici reciproci come il miglioramento della capacità del medico di riflettere sul paziente e sul paziente per quanto riguarda il loro processo patologico.

In relazione alla risposta alla disumanizzazione causata dalla nascita della necessità di applicazione della medicina narrativa, risponde chiaramente all'esigenza di migliorare il rapporto medico-paziente e lo rafforza in modo significativo, che è uno dei suoi obiettivi principali. Creare una postura professionale di ascolto attivo e la necessità di capire piuttosto che dare la priorità alla necessità di risolvere il problema. (Zaharias, 2018).

1.6 Il paziente come "Testo"

Sotto il paradigma proposto da Engels alla fine degli anni '70, il modello biopsicosociale, che implica una "filosofia di cura clinica" e cerca di fornire modi per comprendere "l'esperienza del paziente di ammalarsi", è stato proposto il metodo clinico centrato sulla persona proponendosi di comprendere i pazienti nel loro contesto e indagare il significato che la malattia ha per loro nel loro quotidiano. Pertanto, stabilisce la necessità di affrontare il processo della malattia nell'ambito di un accordo

comune basato sulla definizione dei problemi, sugli obiettivi fissati e sui ruoli occupati sia dal paziente che dalle persone che li circondano e da tutti quegli operatori sanitari che sono coinvolti nel processo. La medicina narrativa porta un'esplorazione più completa della storia del paziente e una comprensione più profonda, l'esperienza della malattia e tutte le implicazioni per la sua vita e l'ambiente. Inoltre, questa comprensione, di per sé, facilita la gestione degli elementi motivanti in ogni paziente che facilita la generazione dei cambiamenti richiesti, "scrivendo" nuove narrazioni nella loro vita. (Charon, 2001)

La base della medicina narrativa è valutare l'importanza di comprendere i pazienti dalla complessità di non frequentarli in base alle nozioni mediche apprese e ai dati oggettivi forniti dalla medicina che sebbene questi debbano essere presi in considerazione, dobbiamo lasciarli da parte e dobbiamo anche imparare a valutare i pazienti in base alla realtà da cui vivono la malattia, di come lo subiscono, insomma dalla loro storia in particolare in riferimento al processo patologico, che è irripetibile e unico. Il fatto che il paziente sia visto come un "testo" è sinonimo del fatto che nel suo essere come paziente possono sorgere parole che devono essere estratte da silenzi e pause, e queste sono in attesa di nuove interpretazioni e che, inoltre, saranno aperte ai molti che possono leggerle, da tutte le istanze che possono fornire salute. (Remein et al., 2020)

Alcuni autori postulano che la vera arte della guarigione dovrebbe comprendere il paziente nella sua condizione di testo, cioè di realtà aperta e sfaccettata. Nel campo della salute, la scienza medica fornisce dati molto utili, non c'è dubbio, ma alla fine della giornata dati che a volte, indipendentemente dalla realtà della persona che soffre, con una storia particolare, unica e irripetibile. Il fatto che il paziente sia visto come un testo è sinonimo del fatto che nel suo essere malato possono emergere parole che devono essere estratte dal silenzio, che sono in attesa di nuove interpretazioni e che, inoltre, saranno aperte ai molti che possono leggerle, da tutte le istanze che possono fornire salute. (Cuba Fuentes & Romero Albino, 2016)

CAPITOLO 2 – Metodologia della ricerca

2.1 Obiettivo dello studio

- Individuare l'efficacia e le possibili applicazioni della Medicina Narrativa nell'assistenza del paziente emodializzato.
- Individuare il valore della narrazione all'interno di un percorso che mira all'adattamento della persona alla nuova situazione di malattia cronica priva di guarigione.

2.2 Quesito di ricerca

La ricerca in letteratura è stata sviluppata considerando i seguenti quesiti di ricerca:

- Quali sono le possibili applicazioni della Medicina Narrativa nel campo dell'infermieristica?
- Qual'è l'utilizzo della Medicina Narrativa nei contesti di Emodialisi?
- Come migliora il percorso di malattia del paziente in emodialisi e del contemporaneo processo di nursing?

2.3 Strategia di ricerca

Si sono ricercate pubblicazioni nella letteratura scientifica disponibile attraverso la consultazione della banca dati Pubmed, Google Scholar.

Utilizzando delle apposite stringhe di ricerca di seguito elencate, è in corso l'analisi dei principali articoli contenenti le informazioni essenziali volte a rispondere ai quesiti di ricerca precedentemente espressi:

PIO

P Problema	Pazienti con Insufficienza Renale Cronica che eseguono trattamento emodialitico
I Intervento	Utilizzare la narrazione di malattia come strumento di assistenza alla persona e individuare gli elementi dell'approccio narrativo
O Outcome	Valutare il miglioramento che tale approccio porta all'assistenza infermieristica, attraverso una risposta alla soggettività dei bisogni che comportano le malattie croniche

Nella ricerca è stato necessario abbinare più termini tramite l'operatore booleano AND poiché le parole sole nella ricerca conducevano a risultati non pertinenti.

PAROLE CHIAVE, LIBERE E MeSH:

- Narrative medicine
- Narrative Nursing
- Medicina Narrativa e Infermiere
- Integrated narrative nursing
- Medicina Narrativa in Nefrologia
- Medicina Narrativa e Dialisi
- Hemodialysis quality of life
- Narrative medicine Charon (medicina narrativa , Charon)
- Medicina Narrativa come terapia
- Professions using narrative medicine

Inoltre nella ricerca sono stati utilizzati filtri di ricerca avanzati, con lo scopo di restringere e focalizzare la ricerca all'obiettivo dell'elaborato, e sono:

- Documenti disponibili in abstract
- Documenti disponibili in "Free full text"
- Gli studi dovevano applicare la Medicina Narrativa
- Articoli degli ultimi 5 anni

2.4 Processo di selezione degli studi

La consultazione della banca dati Pubmed inserendo le parole chiave , libere e MeSH, con le seguenti stringhe di ricerca ha portato ai risultati come di seguito riportate:

"Narrative Nursing" 2118 risultati

"Narrative medicine" 9729 risultati

La consultazione della banca dati Google Scholar inserendo le parole chiave , libere e MeSH, con le seguenti stringhe di ricerca ha portato ai risultati come di seguito riportate:

"Medicina Narrativa AND Infermiere" 2990 risultati, selezionati

"Integrated narrative nursing" 32500 risultati

"Medicina Narrativa AND Nefrologia" 1040 risultati

"Medicina Narrativa AND Dialisi" 196 risultati

“Medicina Narrativa come terapia” 8570 risultati

Applicando su entrambe le banche dati il filtro di ricerca “ultimi 5 anni”

Da questa ricerca sono stati reperiti 57143 articoli, la presenza di “narrative” influiva sul risultato dando molti risultati appartenenti a lavori di revisione narrativa ma non collegati in alcun modo alla Medicina Narrativa o al Nursing Narrativo.

Dopo l’eliminazione dei titoli ripetuti sono rimasti 360 articoli.

Alla lettura del titolo sono stati esclusi 310 articoli. 50 articoli sono stati sottoposti alla lettura dell’abstract. Di questi dopo lettura dell’abstract ne sono rimasti 10 articoli. I 10 rimanenti sono stati utilizzati per la stesura dell’elaborato.

Sono stati ricercati inoltre articoli nel Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi inerenti a pubblicazioni sulla “Medicina Narrativa”. Da questa ricerca sono stati reperiti 12 articoli, dopo l’eliminazione dei titoli ripetuti, sono rimasti 10 articoli. Gli articoli rimanenti sono stati sottoposti a screening in base alla lettura del titolo, di questi ne sono rimasti 7 articoli. Di questi dopo lettura dell’abstract ne sono rimasti 5 articoli. I 5 rimanenti sono stati utilizzati per la sintesi qualitativa nello specifico 4 studi in risposta al 2° quesito e uno studio in risposta al 1°.

Per rispondere al quesito 1 sono stati reperiti 8 articoli di letteratura; per il quesito 2 sono stati reperiti 4 articoli di letteratura ed infine per rispondere al quesito 3 sono stati reperiti 3 articoli di letteratura. Un totale di 15 articoli.

In Allegato N.°1 la Flow Chart e in Allegato N.°2 le tabelle sinottiche in risposta ai quesiti.

CAPITOLO 3

3.1 Discussione dei dati

I 15 articoli presi in considerazione per la revisione sono eterogenei per setting e tipologia di studio, ma omogenei per la tipologia di informazioni ricercate, il cui scopo è quello di individuare l'efficacia e le possibili applicazioni della Medicina Narrativa nell'assistenza in generale e nello specifico del paziente emodializzato.

Per quanto riguarda l'area geografica sono stati esaminati studi eterogenei condotti in: Italia, Spagna, Cina, Gran Bretagna.

I risultati degli studi selezionati si diramano secondo i seguenti ambiti: le possibili applicazioni della Medicina Narrativa nel campo dell'infermieristica; l'utilizzo della Medicina Narrativa nei contesti di Emodialisi; il percorso di malattia del paziente in emodialisi e il contemporaneo processo di nursing.

Le motivazioni d'inclusione di questi articoli sono tre.

- 1) Gli articoli sono stati illustrati in maniera esaustiva e completa le applicazioni della Medicina Narrativa in ambito infermieristico.
- 2) Gli studi sono stati svolti nell'ambito nefrologico atti a ricercare le modalità d'utilizzo, le particolari caratteristiche e effettiva utilità di questo strumento adottato emodialisi.
- 3) Utilità della Medicina Narrativa come elemento di arricchimento durante il percorso di malattia.

Sono inoltre sono stati considerati ulteriori pubblicazioni di autori che hanno affrontato il tema Medicina Narrativa a supporto dell'utilità di questo importante strumento.

3.2 Risposta ai quesiti di ricerca

- *Quali sono le possibili applicazioni della Medicina Narrativa nel campo dell'infermieristica?*

La Medicina Narrativa si propone come una modalità di "fare medicina" che parta dalla storia della persona, spesso non sovrapponibile alla storia clinica: l'anamnesi. In tal senso si potrebbe ribaltare la domanda iniziale: esiste un ambito in Medicina dal quale vada esclusa la Medicina Narrativa? La risposta è: nessuno.

Alla luce delle esperienze applicative a oggi realizzate, in carenza di una metodologia valutativa consolidata, sulla base delle conoscenze degli esperti, la Medicina

Narrativa, riportando il paziente al centro del processo di cura, è stata applicata e valutata nei seguenti ambiti:

- prevenzione, diagnosi, terapia, riabilitazione e palliazione;
- aderenza al trattamento;
- funzionamento del team di cura;
- consapevolezza del ruolo professionale e del proprio mondo emotivo da parte degli operatori sanitari e socio-sanitari;
- prevenzione del *burn-out* degli operatori e dei caregiver;
- promozione e implementazione dei PDTA (Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali) ;
- ottimizzazione delle risorse economiche;
- prevenzione dei contenziosi giuridici e della medicina difensiva.

La MN non è una tecnica standardizzata, ma una modalità di lavoro che dipende più dalla sensibilità del professionista della salute che dalla reale diffusione o possibilità di applicazione. Pertanto non è un'altra medicina, o una medicina alternativa, da validare. (Centro Nazionale Malattie Rare & Il sole 24 ore Sanità, 2015).

L'infermiere, come tutti gli altri professionisti sanitari, può utilizzare gli strumenti che la Medicina Narrativa offre per migliorare e rendere efficace la relazione d'aiuto e non solo. La MN può essere utilizzata nel campo dell'infermieristica sia nell'ambito del self-care del professionista stesso sia per il confronto e il sostegno con gli altri professionisti sanitari.

Lo studio “Gli strumenti della Medicina Narrativa per la promozione del self-care dell'infermiere” evidenzia che l'uso, in particolare del Close Reading e il Reflective Writing, rafforza alcune capacità quali saper ascoltare e osservare con attenzione, individuare particolari celati all'interno delle storie dei pazienti e migliorare la consapevolezza di sé. Tali capacità sono fondamentali per lo sviluppo dell'empatia, ma offrono anche la possibilità di conoscere meglio sé stessi e promuovere la self-care del professionista sanitario. Questi strumenti possono essere utilizzati con gli assistiti e nel team di lavoro; possono aiutare a costruire un rapporto lavorativo di reciproco aiuto. (Sartor et al., 2021)

I risultati dello studio “Using Narrative Medicine to Build Community Across the Health Professions and Foster Self-Care” suggeriscono infatti che la medicina

narrativa potrebbe avere vantaggi unici per i team interprofessionali. Frequentare un gruppo di medicina narrativa riduce l'isolamento tra gli operatori sanitari, li fa sentire ugualmente apprezzati e fornisce una piattaforma per ascoltare diverse prospettive specialmente in un ambiente ospedaliero spesso gerarchico e isolato. Inoltre moderando lo stress che deriva dal lavoro emotivo del lavoro ospedaliero, la medicina narrativa può anche migliorare la cura di sé. (Small et al., 2017)

Durante la ricerca degli articoli è emerso che la Medicina Narrativa è uno strumento che si presta ad essere utilizzato in molteplici ambiti. Si utilizza la MN applicata all'infermieristica in ambito clinico assistenziale; per le malattie rare; per le malattie cronico-degenerative; in ambito pediatrico e oncologico.

L'articolo "Application of narrative nursing in the families of children with biliary atresia: A retrospective study", dimostra come l'assistenza infermieristica narrativa sia importante nell'intervento clinico per l'atresia bilaterale (BA) dove normalmente il trattamento si concentra principalmente sulla malattia e poco sull'attenzione allo stato psicologico dei membri della famiglia. Si è riscontrato che l'assistenza infermieristica narrativa può alleviare efficacemente le emozioni negative, ridurre la pressione percettiva e migliorare le capacità infermieristiche. (Zhang et al., 2021)

Molti studi evidenziano l'utilizzo dell'infermieristica narrativa in oncologia con esiti positivi. Lo scopo dello studio "Effect of Narrative Nursing Intervention Based on Targeted Nursing Intervention on Anxiety and Nursing Satisfaction of Patients with Malignant Tumors Undergoing Chemotherapy" è stato quello di esplorare l'effetto dell'intervento infermieristico narrativo basato su un intervento mirato sull'ansia e sulla soddisfazione infermieristica dei pazienti con tumori maligni sottoposti a chemioterapia. I risultati ottenuti hanno evidenziato l'assistenza infermieristica narrativa può ridurre notevolmente le emozioni negative, alleviare l'ansia e migliorare la fiducia nel trattamento e nella qualità della vita dei pazienti con tumore maligno sottoposti a chemioterapia, con una maggiore soddisfazione infermieristica, che dovrebbe essere promossa e applicata nella pratica. (Xu et al., 2021)

Lo studio "Does narrative medicine education improve nursing students' empathic abilities and academic achievement? A randomised controlled trial" evidenzia come gli interventi educativi di medicina narrativa possono essere utilizzati per migliorare il rendimento scolastico degli studenti di infermieristica con conseguente beneficio

sia in termini di risultati accademici migliori che sullo sviluppo di capacità empatiche essenziali per la futura carriera. È uno studio controllato randomizzato a cluster tra il gennaio 2015 e luglio 2017 rivolto agli studenti di infermieristica in Cina. (Yang et al., 2018)

3.2.1 Infermieristica Narrativa Integrata

Come afferma l'articolo "An integrated narrative nursing model: towards a new healthcare paradigm" diversi autori si sono recentemente interessati all'uso delle pratiche narrative in ambito medico, sottolineando la crescente importanza di "un approccio centrato sul paziente", una "cura centrata sulla relazione" e una "medicina narrativa". Anche in Infermieristica, la sfida era quella di combinare due modelli che sembravano incompatibili: il modello infermieristico basato sull'evidenza e il modello infermieristico basato sulla narrazione. Il primo si basa sulla malattia ed è in grado di raggiungere obiettivi misurabili perché caratterizzato da razionalità, oggettività, determinismo, unilateralismo e linearità, e i suoi metodi enfatizzano la logica, il controllo, la misurazione e la deduzione. Il secondo modello si basa su un approccio globale, che si traduce in una prospettiva psico-sociale che sottolinea l'importanza dell'individualità, della relazione interpersonale e della malattia e della malattia come parti significative dell'assistenza sanitaria.

Attraverso un breve esame di diversi modelli narrativi in medicina lo studio di Giovanna Artioli ha sottolineato alcuni principi che possono essere utilizzati nella pratica infermieristica e ha suggerito un nuovo paradigma sanitario basato sull'infermieristica narrativa integrata. Rappresenta un nuovo approccio normativo rivoluzionario, derivante da diversi approcci epistemologici (paradigma positivista e paradigma interpretativo) e metodologici che integrano dati quantitativi già normalmente rilevati sul paziente, con informazioni soggettive ottenute dalla persona e dalla sua famiglia, e dall'impatto sociale che la malattia provoca.

I benefici derivanti dall'utilizzo dell'infermieristica narrativa sono diversi e, tra questi, a tre livelli:

- Il primo livello è quello di diffondere esperienze molto personali in una prospettiva di umanizzazione; creare connessioni più forti tra i membri del team infermieristico; per sperimentare benessere e sollievo; dare valore professionale ad una pratica nata spontaneamente dall'idea di utilizzare se stessi come primo

strumento di guarigione; sottolineare l'importanza dell'assistenza infermieristica; creare un percorso di autocritica costruttiva, migliorando così professionalmente; dimostrare che le organizzazioni sanitarie devono essere adattate ai pazienti e al loro rapporto con i parenti.

- Il secondo livello migliora la qualità della vita. In effetti, questo modello integrato sarebbe utile: lavorare in un ambiente organizzativo di migliore qualità, che consenta di dedicare il giusto tempo all'assistenza infermieristica narrativa; creare un team di lavoro con collaboratori e personale di livello superiore, al fine di avere una gerarchia ben impostata e di elaborare modi per proporre l'approccio narrativo ai parenti dei pazienti.
- Pertanto, al terzo livello, l'infermieristica narrativa integrata rappresenta un alto valore aggiunto per l'assistenza infermieristica, a causa degli effetti positivi sugli esiti delle cure ai pazienti, oltre a un miglioramento della loro qualità di vita.

In Italia, recenti studi in ambito cardiovascolare hanno dimostrato l'impatto dell'approccio infermieristico bio-psicosociale nella compliance dei pazienti; Confermano l'uso delle narrazioni come uno dei principali strumenti verso un'infermieristica multidimensionale e integrata, che impiega interviste narrative per implementare l'aderenza al trattamento. (Giovanna Artioli, 2016)

Usare le narrazioni nella valutazione infermieristica non significa solo rielaborare individualmente l'esperienza di malattia del paziente, si tratta invece di una negoziazione di significato (o di un rimodellamento comune delle diverse interpretazioni della sua storia) tra infermiere e paziente, disposto a creare una nuova comprensione della malattia attraverso il coinvolgimento empatico.

La prospettiva proposta nel documento “Integrated narrative nursing: a new perspective for an advanced assessment” sembra avere un buon potenziale per influenzare in modo significativo l'assistenza infermieristica. Pur essendo consapevoli della loro incompletezza, lo studio condotto da Giovanna Artioli descrive diverse strategie (fasi e strumenti correlati) relative al modello di valutazione integrato e multidimensionale. Il fine è quello di determinare meglio gli strumenti più adatti da utilizzare nella valutazione dei bisogni delle persone.

Le fasi relative alla valutazione integrata e multidimensionali sono riportate nell'Allegato N.º3.

A sostegno del precedente articolo, nello studio italiano condotto sempre da Giovanna Artioli, “Could I return to my life?” Integrated Narrative Nursing Model in Education (INNE)” si descrive la strategia dell'infermiere nella pianificazione di un intervento educativo utilizzando il modello Integrated Narrative Nursing Education (INNE) ovvero il modello educativo infermieristico integrato nel caso di una donna di 70 anni con neoplasia polmonare. È descritto il suo primo ricovero in Hospice ed ogni passaggio condotto dall'infermiere di riferimento, che utilizza INNE per registrare la narrazione infermiere-paziente e raccogliere i successivi questionari al fine di creare un piano educativo condiviso. Le informazioni raccolte sono state presentate, partendo da una metodologia fondata ai seguenti quattro livelli di analisi: I. Valutazione dei bisogni; II. Diagnosi narrativa; III. Risultato quantitativo; IV. Risultato integrato. La fase IV, che deriva dall'integrazione di tutti i livelli di analisi, consente all'infermiere di definire, anche graficamente, la mappa concettuale dei bisogni, delle risorse e delle prospettive di un paziente, in un uomo completamente su misura. Il modello INNE offre un valido supporto metodologico per il professionista che intende educare il paziente attraverso un percorso intersoggettivo e impegnato, tra il professionista, il suo paziente e il contesto socio-relazionale. Si tratta di adottare una visione complessa che combini processi e metodi che richiedono una base scientifica costante e competenze metodologiche avanzate con l'ascolto attivo e l'empatia abilità che richiedono intelligenza emotiva. (Artioli, 2018)

- ***Qual' è utilizzo della Medicina Narrativa nei contesti di Emodialisi?***

I pazienti dializzati passano molte ore del giorno in reparto e per molto tempo; quindi, è normale che si crei un rapporto confidenziale e di affetto con il personale.

Il Servizio Dialisi diretto dal dott. Boero a Torino propone attività volte a incrementare comprensione, ascolto, dialogo e rispetto all'interno del suo reparto. I pazienti hanno la possibilità di decidere come affrontare la malattia e di partecipare ad attività apparentemente collaterali ma che sono, in realtà, parte integrante della cura. Attraverso la rubrica “Lettere al direttore” invitano i pazienti a raccontare la loro esperienza e le loro impressioni. Hanno utilizzato con i pazienti la Medicina Narrativa, permettendo loro di parlare della propria malattia e, allo stesso tempo, consentendo agli operatori di mettersi in gioco. E' stata lasciata libertà nel raccontarsi sul tema "La

mia esperienza in dialisi". I racconti sono stati successivamente raccolti ed impaginati dando vita al libro "Da una parte all'altra del filtro". La dott.ssa Vigotti spiega: "E' nostra intenzione distribuire il libro tra pazienti ed operatori del centro dialisi, così da invogliare altri pazienti e operatori raccontarsi, cementificando ulteriormente l'alleanza terapeutica che i rapporti di lunga durata, come quello con i pazienti cronici, portano naturalmente con sé". (Loredana Masseria, 2019)

Luigi Ciaccia, nefrologo, ha deciso di lavorare sul rapporto medico-paziente al fine di guidare chi è in terapia a trovare una nuova percezione di sé "oltre la malattia".

Nel perseguire questo obiettivo ha adottato la metodologia della medicina narrativa, strutturata attraverso tre interviste: la prima sulla malattia; la seconda sul passato (cioè emozioni, bei ricordi, ecc.); la terza sui progetti futuri. Ha anche lanciato altre attività settimanali, come condividere buone notizie dal giornale, guardare film e organizzare attività all'aperto. Durante tutto il progetto, ha osservato un significativo miglioramento del benessere dei pazienti, attraverso una diminuzione dei loro livelli di stress e una maggiore risposta alla terapia. Inoltre, è stato in grado di stabilire una dinamica di gruppo tra i pazienti e tra loro e il personale. Alla fine del primo anno, il progetto è stato rinnovato e il suo campo di applicazione è stato ampliato. Nel suo articolo "...oltre la malattia: Medicina narrativa per una terapia dell'anima" parla di come è stato gestito il suo progetto per creare un ambulatorio che fosse una *casa-dialisi*. La gestazione del progetto è durata vari mesi e il punto di partenza è stato la definizione degli obiettivi, tutti legati al miglioramento del benessere psicofisico del paziente, del clima generale dell'ambulatorio e alla riduzione dello stress quotidiano. I principi di base della raccolta di memorie:

- creare il rapporto, la relazione di fiducia e apertura profonda con il paziente;
- ascoltare senza giudicare o interpretare, lasciando il paziente libero di esprimersi come preferisce;
- raccogliendo frasi, esclamazioni anche dialettali nell'assoluto rispetto dell'autenticità narrativa e restituendogli, quando serve, le sue stesse parole;
- dare attenzione non solo alle parole, ma anche e soprattutto ai silenzi, a ciò che non viene detto;
- non influenzare in alcun modo il contenuto della narrazione e non interromperlo;

– seguire sempre la stessa metodologia di intervista

Sono state poi organizzate tre sessioni individuali di ascolto di ogni paziente in un arco temporale di 5 mesi. Ciascuna sessione è stata di 45 minuti, offrendo tre stimoli diversi: la prima sul senso ed il significato della malattia, la seconda sui ricordi e le emozioni belle, passate e presenti, quelle che fanno battere il cuore, sulla ricchezza di una vita intera, e la terza sulla bellezza del presente e sui progetti per il futuro. La narrazione è diventata lo strumento per un lavoro sul cambiamento di percezione di se stessi e degli altri, sullo spostamento dell'attenzione dalla mancanza all'abbondanza, sulle piccole e grandi gioie che la vita riserva, sul recupero della propria identità e la forza generativa di una relazione profonda. È lo strumento per recuperare i brandelli dell'anima frammentata dalla malattia, restituendo integrità all'individuo non più paziente ma nuovamente Persona. Dal punto di vista medico, è importante sottolineare che la narrazione e le altre attività poste in essere con il progetto hanno positivamente inciso sulla valutazione della qualità, terapia, e lo stato generale psicofisico dei pazienti, ed in particolare: è aumentata notevolmente la compliance per il trattamento dialitico con un conseguente miglioramento di tutti i parametri clinici; è aumentata la partecipazione attiva del paziente alla terapia e l'attenzione alle problematiche legate all'alimentazione. (Ciaccia, 2019)

Attraverso il progetto di ricerca “La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione. Un nuovo approccio alla malattia” hanno cercato di proporre il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa come metodologie volte a migliorare il percorso di cure. Il raccontarsi da parte dei pazienti, in correlazione con la capacità degli operatori sanitari di ascoltare, fa assumere a queste discipline la forza di far emergere quello che una persona malata, per natura, vorrebbe nascondere. Dunque, attraverso il Nursing e la Medicina Narrativa, si andrà a creare una vera e propria relazione terapeutica che trova come base il rapporto di fiducia che si instaura fra paziente e sanitario. Nell'assistenza questo metodo si applica principalmente durante l'accertamento, nell'assistenza globale e nell'educazione del paziente. Queste tre dimensioni rappresentano il nodo del progetto assistenziale. Il disegno di studio è una ricerca di triangolazione, che prevede sia una ricerca qualitativa che una quantitativa. I due principali obiettivi sono stati comprendere le emozioni che

l'assistito prova nel raccontare la propria esperienza di malattia; e capire se il Nursing e la Medicina Narrativa risultano strumenti efficaci durante il percorso di cure. Il risultato di questo studio è stato quello di individuare la reale efficacia di queste metodologie in pazienti affetti da Malattia Renale Cronica. È emerso che la maggior parte delle persone partecipanti allo studio non conosce il Nursing e la Medicina Narrativa (80,8%) e solo il 19,2% dichiara di averne sentito parlare. Di questa minoranza, il 38,1% dichiara di averne sentito parlare all'interno del presidio ospedaliero, il 26,6% attraverso eventi pubblici/privati, il 14,3% attraverso la televisione o tramite la rete e il 21,3% tramite amici e famiglia. Entrando dello specifico della ricerca è emerso che il 76,7% dei pazienti si è trovato spesso a raccontarsi con il personale sanitario dichiarando di sentirsi compreso e sereno. Nonostante ciò, il 15,4% dichiara di aver avuto un'esperienza negativa. Un dato molto importante che emerge da questo studio è che ben il 76,67% ritiene fondamentale il rapporto paziente-operatore sanitario. A tale domanda, l'8,2% dichiara invece di non aver trovato persone adeguate o in grado di ascoltare. Lo studio conferma che, per la maggior parte dei partecipanti, la possibilità di raccontarsi, il rapporto con il personale sanitario e il sentirsi compresi e ascoltati sono strumenti fondamentali per un miglior percorso di cure. (Raugei & Lombardi, 2022)

Il progetto esposto nell'articolo "Progetto per uno studio pilota per un ambulatorio di nefrologia narrativa: un approccio bio-psico-sociale alla malattia renale cronica" vuole essere un tentativo di implementare, nella pratica clinica degli ambulatori di pre-dialisi, un protocollo basato su un approccio di Medicina Narrativa in cui i bisogni biologici, psicologici e sociali dei pazienti sono presi in considerazione da un team multi-professionale e discussi con i pazienti e i loro familiari.

(Toccafondi et al., 2020)

Nell'allegato N.°4 esposto il protocollo basato sull'approccio di Medicina Narrativa.

- *Come migliora il percorso di malattia del paziente in emodialisi e del contemporaneo processo di nursing?*

L'utilizzo della Medicina Narrativa migliora il percorso di malattia rappresentando un elemento di arricchimento nel processo di nursing.

La medicina narrativa è un momento di aggregazione, può essere considerata uno strumento per interpretare i disagi soggettivi e programmare interventi finalizzati, e favorisce un dialogo tra infermiere e il paziente con effetti terapeutici. Secondo Lisa Sanders, medico ma anche scrittrice, “si ripete continuamente che se si ascolteranno il paziente, questi dirà loro cos’ha”.

La narrazione da parte del malato della propria storia e l’ascolto di chi si prende cura di lui, gli permettono di esprimere il proprio disagio e le proprie emozioni, di instaurare una relazione terapeutica efficace, che lo aiuti a prendere le decisioni in modo più consapevole e a esserne più partecipe. Gli studi scientifici presenti in letteratura, svolti nell’ambito della medicina narrativa, sono per lo più di tipo qualitativo e si basano sulla prospettiva costruttivista che parte dal presupposto che persone, gruppi e culture creano e sostengono la loro comprensione e rappresentazione della realtà attraverso la costruzione condivisa di storie.

Il Nursing Narrativo nasce con gli studi di Paterson e Zderad che, riprendendo alcuni concetti fenomenologici di Husserl, considerano il vissuto esperienziale come ciò che scaturisce dalla condivisione, da parte del paziente e dell’infermiere, di una stessa dimensione spaziale e temporale. Fare Infermieristica Narrativa significa valorizzare la narrazione di questo vissuto, attraverso la scrittura, la parola, la poesia, il disegno, la fotografia. Le narrazioni dei pazienti con malattia renale, comuni a quelle di altre patologie che mettono a rischio la vita, come il cancro e l’AIDS, sono caratterizzate da temi definiti “unsayable” ossia “indicibili”, in cui rientrano tutti quegli aspetti che non trovano spazio di espressione nella relazione di cura, come la convivenza con il rischio di morire, tutto ciò che è legato al mistero, alla fede, tutto ciò che è inspiegabile e/o difficile da verbalizzare. In una cultura di negazione della morte, questo tema viene spesso evitato così da lasciare muti dubbi.

Ciò che emerge in modo abbastanza evidente è che, se da un lato i contributi teorici e concettuali presenti in letteratura permettono di delineare alcuni aspetti generali della malattia renale, dall’altro, il metodo narrativo permette di far emergere il vissuto soggettivo delle persone, che non deve essere dimenticato e dato per scontato, e consente la personalizzazione delle cure e delle scelte terapeutiche. Nelle malattie nefrologiche, la terapia conservativa e sostitutiva della funzionalità renale dovrebbe essere scelta non solo sulla base di specifici parametri di carattere clinico, ma anche in

riferimento alle rappresentazioni dei vissuti del paziente, secondo i quali egli elabora, reagisce e affronta la sua situazione patologica e i conseguenti cambiamenti della propria vita. Solo in questo modo è possibile favorire il successo terapeutico, la partecipazione e un'efficace compliance da parte del paziente. La narrazione ha un elevato potere evocativo e permette la rielaborazione del proprio vissuto mettendo in atto meccanismi riparativi e benefici, utili per lo stress derivato da eventi traumatici, come le situazioni di sofferenza e di malattia. (Mettifogo et al., 2017)

L'articolo "Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 2" spiega un approccio particolare di ricerca che è quello di tipo relazionale di Pierre Bourdieu, che per spiegare i determinismi sociali che guidano le pratiche degli individui, ha sviluppato il concetto di campo e di habitus. Con il termine "campo" vengono definiti gli spazi in cui le persone sono collocate a seconda del capitale (eco-nomico, sociale, culturale, simbolico) che possiedono; habitus fa invece riferimento ad un insieme di disposizioni del corpo, know-how, modi di vedere che le persone sviluppano a causa di una profonda immersione in tale campo. Sono stati esaminati i modi in cui i diversi habitus, quelli dei pazienti renali e quelli dei diversi professionisti della salute, influenzano le relazioni cliniche con l'obiettivo di mappare queste posizioni nel campo della cura dell'insufficienza renale cronica e di comprendere i rapporti, le pratiche e le conoscenze che emergono. Sono state osservate 64 interazioni tra pazienti e sanitari, nel corso di 18 turni, che hanno coinvolto 40 pazienti e quattro nefrologi, cinque infermieri, un farmacista, un assistente sociale e due dietisti. Sono stati presi in considerazione i contenuti verbali e non verbali delle interazioni per capire le differenze e le analogie tra il modo in cui essi consideravano l'insufficienza renale cronica e il significato di "vivere bene" con tale patologia. Dai risultati emerge come i valori numerici avessero un notevole peso in queste interazioni: il tasso di filtrazione glomerulare (GFR), la pressione sanguigna, i valori di potassio, sodio, emoglobina, proteine erano numeri molto importanti. Ogni consultazione ruotava intorno ai valori ematici del paziente, al punto che a volte sono stati utilizzati come fonte di informazioni su come il paziente si sentiva ("Il vostro ferro è basso. Come vi sentite a livello di energia?"). Tuttavia, il dominio di numeri non si estendeva a tutte le aree della pratica clinica: quando la consultazione medica riguardava la dialisi e il trapianto di rene,

il gioco cambiava improvvisamente; il numero non era più il centro della scena ed il paziente veniva ad esempio invitato ad essere più consapevole di sé stesso.

I pazienti non hanno la capacità di giudizio clinico per riuscire a valutare distintamente i valori dei biomarcatori in relazione con i propri sintomi; vengono “educati” nel corso della malattia a valutare tali parametri numerici come parte distintiva del loro habitus di pazienti renali.

L’infermiera Barbara Pittau ha scelto di approfondire il tema della narrazione in ambito sanitario dopo la partecipazione a un Laboratorio di Medicina Narrativa, in qualità di osservatrice e partecipante attiva. Riferisce che è stata una bellissima esperienza incontrare queste persone che hanno messo a disposizione il loro vissuto da dializzati e/o trapiantati, e che certamente ne è uscita arricchita e preparata.

L’articolo scritto dalla stessa intitolato “Dalla diagnosi di Insufficienza Renale all’Emodialisi, una vita che cambia” ribadisce che dare spazio a pazienti e infermieri per narrare la propria storia significa mostrare sensibilità e rispetto altrui, condividere i pensieri, le emozioni, le responsabilità. Le narrazioni ci aiutano a vedere qualcosa che è davanti ai nostri occhi, spesso invisibile. In chi partecipa ad ambiti in cui la narrazione è fondante, oltre alle principali conseguenze indicate da Charon, attenzione, rappresentazione e affiliazione, si può aggiungere l’effetto *familiarità*. Costruiscono ponti di fiducia in direzione di chi li ascolta, condividono itinerari di crescita, di quotidianità, rivolgendosi agli astanti come se fossero persone conosciute da tempo. Attribuiscono intenzionalità comunicativa alla platea, pongono le basi per una reciprocità di rapporti. Fanno il primo passo verso una situazione di relazionalità basata sulla comune umanità. Si innesca appunto un processo di “familiarizzazione”. Nell’analisi delle narrazioni dei pazienti la categoria emersa con più forza in tutte e quattro le interviste proposte è quella della speranza/fiducia (specialmente per un trapianto). Un’altra categoria emersa è quella del senso di impotenza/sconforto, soprattutto iniziale. Ritrovate le forze, dopo lo sconforto e il senso di impotenza, compare un’altra categoria individuata nelle analisi: quella dell’empowerment/determinazione (il ricevere, soprattutto dai familiari, la forza e il coraggio per affrontare una situazione difficile e quindi sentirsi determinati a combatterla). (Pittau, 2017)

3.3 Implicazioni per la pratica e la ricerca

In Italia, si può affermare che vi è una scarsa diffusione della medicina narrativa negli ambienti di cura e nell'ambito della formazione universitaria; la mancanza di una formazione adeguata insieme a esperienze insufficienti in questo settore sottolineano la necessità di un importante cambiamento culturale. Contemporaneamente, in Italia si registra un alto grado di interesse per l'approccio narrativo. L'infermieristica italiana ha quindi bisogno di apposita formazione per conoscere e praticare adeguatamente questo approccio.

Nella revisione “Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 2”, non è stato trovato nessun studio italiano, e questo induce una riflessione sul fatto che questo possa dipendere dai limiti della ricerca bibliografica condotta o dalla carente presenza del contributo italiano in questo ambito di ricerca. Ci sono molti progetti di medicina narrativa in Italia, ma probabilmente ancora poca pubblicazione su riviste internazionali nel settore specifico della nefrologia e dialisi. L'interessante apporto dei contenuti di questo elaborato vuole essere stimolo per la ricerca, l'apprendimento e la diffusione del metodo narrativo in ambito nefrologico per la professione infermieristica e medica.

Pur non potendo generalizzare i risultati dello studio “La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione. Un nuovo approccio alla malattia”, si può comunque affermare che il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa dovranno essere maggiormente utilizzati e integrati al percorso di cure in quanto i pazienti trovano la necessità di raccontarsi e cercano nel personale sanitario una figura capace di ascoltarli e comprenderli.

Gli ostacoli alla fiducia da parte del paziente sono le convinzioni radicate sulla propria salute, i pregiudizi sul sistema sanitario e sulle cure, le paure, le convinzioni irrazionali. L'utilizzo di strumenti digitali potrebbe venire in aiuto nel momento in cui si creano delle barriere. È possibile che, protetto da uno schermo, qualche paziente si senta più libero di raccontare. Un diario di malattia mediato dal digitale presenta vantaggi pratici: elimina i tempi di trascrizione delle storie e rende il lavoro del medico più agevole. Lo strumento digitale fornisce anche un setting controllato e adeguato al racconto. Esiste il Digital Narrative Medicine che è la prima piattaforma digitale per

l'applicazione della Medicina Narrativa nella pratica clinica e nasce con lo scopo di adattare gli strumenti digitali agli scopi della Medicina Narrativa. In questo modo si possono sfruttare le potenzialità degli strumenti di comunicazione digitale, preservando però la privacy del paziente e gli obiettivi clinici della pratica narrativa. La piattaforma ha un'interfaccia semplice e non si discosta molto dagli strumenti ai quali gli utenti sono abituati. Il racconto può essere libero, oppure può seguire una struttura narrativa prefissata. In quest'ultimo caso al paziente vengono forniti degli stimoli narrativi, ossia dei frame all'interno dei quali sviluppare il racconto. Questo aiuta il paziente a superare l'impatto con la scrittura; in secondo luogo, consente di ottenere un racconto che corrisponda ad un obiettivo terapeutico specifico; infine, facilita l'interpretazione da parte del professionista sanitario. Questo metodo non rappresenta la soluzione ideale per tutti i casi, ma la narrazione personale della propria storia può portare benefici permettendo di verbalizzare il proprio stato d'animo e le proprie sensazioni, interessanti non solo per il personale sanitario ma anche potenzialmente per gli altri malati, se si sceglie di condividerle.

CONCLUSIONI

Nella nostra vita scolastica abbiamo raccontato di noi, dei nostri genitori, degli amici, di luoghi e tempi, di animali e di avvenimenti appena vissuti, oppure episodi del nostro passato, o le nostre aspettative per il futuro. Raccontare il nostro vissuto ha una funzione catartica, in quanto la sofferenza viene inserita in racconti reali e diventa accettabile, si trasforma in risorsa.

In ambito sanitario, la narrativa compare sulla scena proprio nell'istante in cui la medicina sembra perdere la sua efficacia nel rapporto con il paziente, e di conseguenza nell'individuazione e gestione degli stati di sofferenza. Di conseguenza a ciò, diviene essenziale che i sanitari, oltre al sapere scientifico, devono sviluppare competenze in risposta a ciò.

Quando a Rita Charon, durante un'intervista, fu chiesto cosa la spinse a introdurre la medicina narrativa nel corso di studi, come se fosse un'altra specializzazione, lei rispose: "i malati hanno bisogno di medici che capiscano il loro star male, ascoltino i loro problemi e li accompagnino attraverso la loro malattia: al progresso tecnologico e diagnostico non ha fatto seguito una altrettanto avanzata ricerca sull'empatia, sul coraggio e sull'onestà per affiancare i pazienti nel viaggio dentro la loro malattia". La medicina narrativa trascina la riflessione, ma presuppone professionalità specifica creando un rapporto di fiducia, quel collegamento tra professionista sanitario e paziente senza il quale nessuna terapia può essere accettata in modo efficace.

La narrativa consente al paziente di sentirsi al centro della struttura di salute e offre, a sua volta, agli altri operatori sanitari la possibilità di avere una visione diversa. Con la narrazione il paziente non è ridotto a un organo o a un apparato da curare ma rimane persona, individuo, protagonista del suo percorso di cura e contemporaneamente, portatore di un disagio che penalizza il suo vivere.

La medicina narrativa è un nuovo modello che serve a far riflettere sulla nostra disciplina, per inseguire e ottenere fiducia, per sviluppare quella capacità di comprendere le sofferenze e le attese di un'altra persona, che anche la letteratura scientifica riconosce come elemento essenziale per il successo delle terapie, anche nelle situazioni più complesse come le malattie croniche.

La medicina narrativa diventa un'azione terapeutica che ha bisogno di mettersi in mostra tramite tutte quelle forme espressive che aiutano a ricomporre gli effetti e le

frantumazioni dolorose di una patologia grave e invalidante, e il rapporto con il mondo esterno. (Logias et al., 2017)

BIBLIOGRAFIA

1. Acute kidney injury: Current concepts and new insights. (2014). *Journal of Injury and Violence Research*.
2. Alencar, S. B. V. de, de Lima, F. M., Dias, L. do A., Dias, V. do A., Lessa, A. C., Bezerra, J. M., Apolinário, J. F., & de Petribu, K. C. (2020). Depression and quality of life in older adults on hemodialysis. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 42(2), 195–200.
3. Artioli, G., Foà, C., Cosentino, C., Sulla, F., Sollami, A., & Taffurelli, C. (2018). “Could I return to my life?” Integrated Narrative Nursing Model in Education (INNE). *Acta Biomedica Atenei Parmensis*, 89(4-S), 5–17.
4. Artioli, G., Foà, C., Cosentino, C., & Taffurelli, C. (2017). Integrated narrative nursing: A new perspective for an advanced assessment. *Acta bio-medica: Atenei Parmensis*, Vol. 88, 7–17.
5. Bonino, S. (2014). *Mille fili mi legano qui: Vivere la malattia*. Roma: Laterza. (s.d.).
6. Centro Nazionale Malattie Rare & Il sole 24 ore Sanità. (2015). Malattie rare e cronico-degenerative, linee di indirizzo per la Medicina Narrativa. *Conferenza di consenso, Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*.
7. Charon, R. (2001a). Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*, 286(15), 1897.
8. Charon, R. (2001b). The patient-physician relationship. Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, 286(15), 1897–1902.
9. Ciaccia, L. (2019). ...oltre la malattia: Medicina narrativa per una terapia dell'anima. *Giornale Di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche*, 31(3), 186–191.
10. Cosimo Della Pietà & Gianmarco Gentile. (2018). *Assistenza infermieristica alla persona sottoposta a trattamento dialitico: presentazione di una ricerca qualitativa*.
11. Cuba Fuentes, M. S., & Romero Albino, Z. O. de los M. (2016). El método clínico centrado en la persona y su aplicación en la atención primaria de salud. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(4), 780.

12. Del Corso, C., Caravallo, G., & Betti, M. (2008). *Terapia dialitica e qualità di vita: individuare le aree di criticità per orientare alla metodica più idonea. Giornale italiano di nefrologia*. 215–222, 221.
13. Gerard J. Tortora, Bryan H. Derrickson, & Piccari Giuliani, 2011. (s.d.).
14. Gerbino, G., Soragna, G., Curci, D., Fazzari, D., Bauducco, M., Panunzi, A., Fabbrini, L., Damilano, G., Bruno, E., Laezza, A., & Vitale, C. (2022). La malattia renale cronica: Qualità di vita, ansia e depressione in un gruppo di pazienti in fase pre-dialitica. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 34, 44–50.
15. Giovanna Artioli, Chiara Foà, & Chiara Taffurelli. (2016). An integrated narrative nursing model: Towards a new healthcare paradigm. *New perspectives on Nursing practice*, 87.
16. Hall, R. K., Cary, M. P., Washington, T. R., & Colón-Emeric, C. S. (2020). Quality of life in older adults receiving hemodialysis: A qualitative study. *Quality of Life Research*, 29(3), 655–663.
17. Haynes, J. (2009). Chronic Kidney Disease. *InnovAiT: Education and Inspiration for General Practice*, 2(2), 92–99.
18. Kierans, C. (2005). Narrating kidney disease: The significance of sensation and time in the emplotment of patient experience. *Culture, medicine and psychiatry*, 29(3), 341–359.
19. L. Montari. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Mondadori.
20. Logias, F., Vanacore, G., & Lombardi, M. (2017). Presentazione di Una Nuova Rubrica: La Nefrologia Narrativa. *Giornale Di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche*, 29(1), 1–2.
21. Loredana Masseria. (2019). Viaggio nel mondo della Dialisi «La medicina deve essere flessibile». *Storie che raccontano la tua ASL*, 5.
22. Lu, H., Zhu, L., & Tan, C. (2022). Impact of Systematic Holistic Nursing Combined with Narrative Nursing Intervention for Patients with Advanced Gastric Cancer on Complications and Negative Emotions. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine : ECAM*, 2022, 9148843–9148843. PubMed.

23. Lucia Zannini. (2021). Intrecciare parole nelle pratiche di cura: Il contributo della medicina narrativa. *Autobiografie n.2*.
24. Makaroff, K. L. S. (2012). Experiences of kidney failure: A qualitative meta-synthesis. *Nephrology Nursing Journal*, 39(1), 21+. Gale Academic OneFile.
25. Massimo Cardillo. (2022, luglio 15). *Report 2021, Attività annuale Rete Nazionale Trapianti*.
26. Mettifogo, M., Burrai, F., Dorigo, V., & Zampieri, C. (2017). Strategies and effectiveness of narrative medicine in renal patients: A literature review. Part 1. *Giornale Di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche*, 29(4), 281–284.
27. Mettifogo, M., Burrai, F., Dorigo, V., & Zampieri, C. (2018). Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: Una revisione della letteratura. Parte 2. *Giornale Di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche*, 30(1), 50–54.
28. P.E. Ricci Bitti. (2007). *La Relazione Interpersonale Con Il Paziente Nefropatico. n.3*, 262–264.
29. Pia Zito, M. (2013). L'ascolto come strumento relazionale in ambito dialitico: Indagine conoscitiva. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 25(3), 233–239.
30. Pittau, B. (2017). From the Diagnosis of Renal Failure to Hemodialysis: A Life Change. *Giornale Di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche*, 29(3), 217–221.
31. Rapporti tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare, sociale nel paziente in trattamento dialitico. (s.d.-a).
32. Raugei, L., & Lombardi, M. (2022). La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: Una ricerca di triangolazione. Un nuovo approccio alla malattia. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 34, 41–43.
33. Remein, C. D., Childs, E., Pasco, J. C., Trinquart, L., Flynn, D. B., Wingerter, S. L., Bhasin, R. M., Demers, L. B., & Benjamin, E. J. (2020). Content and outcomes of narrative medicine programmes: A systematic review of the literature through 2019. *BMJ Open*, 10(1), e031568.
34. Sartor, G., Mazzariol, E., Buffon, M., & Suter, n. (2021). *Gli strumenti della Medicina Narrativa per la promozione del self-care dell'infermiere*.

35. Small, L. C., Feldman, L. S., & Oldfield, B. J. (2017). Using Narrative Medicine to Build Community Across the Health Professions and Foster Self-Care. *Journal of Radiology Nursing*, 36(4), 224–227.
36. Tobin, D. G., Lockwood, M. B., Kimmel, P. L., Dember, L. M., Eneanya, N. D., Jhamb, M., Nolin, T. D., Becker, W. C., Fischer, M. J., & the HOPE Consortium. (2022). Opioids for chronic pain management in patients with dialysis-dependent kidney failure. *Nature Reviews Nephrology*, 18(2), 113–128.
37. Toccafondi, A., Mari, L., Caraccia, U., Lapini, S., Dattolo, P., Capanni, C., Polvani, S., & Lombardi, M. (2020). Progetto per uno studio pilota per un ambulatorio di nefrologia narrativa: Un approccio bio-psico-sociale alla malattia renale cronica. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 32(1), 53–57.
38. Trabucco G, Magagnotti C. (1995). *Emodialisi e bisogni psicologici. Un modello integrato di risposta assistenziale.*
39. Xu, H., Xu, G., Liu, Y., Mu, X., Liu, Y., & Hu, H. (2021). Effect of Narrative Nursing Intervention Based on Targeted Nursing Intervention on Anxiety and Nursing Satisfaction of Patients with Malignant Tumors Undergoing Chemotherapy. *Journal of Healthcare Engineering*, 2021, 4438446–4438446. PubMed.
40. Yang, N., Xiao, H., Cao, Y., Li, S., Yan, H., & Wang, Y. (2018). Does narrative medicine education improve nursing students' empathic abilities and academic achievement? A randomised controlled trial. *Journal of International Medical Research*, 46(8), 3306–3317.
41. Zaharias, G. (2018). What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1. *Canadian Family Physician Medecin De Famille Canadien*, 64(3), 176–180.
42. Zhang, L.-H., Meng, H.-Y., Wang, R., Zhang, Y.-C., & Sun, J. (2021). Application of narrative nursing in the families of children with biliary atresia: A retrospective study. *World Journal of Clinical Cases*, 9(34), 10557–10565. PubMed.

43. Zyga, S., Alikari, V., Sachlas, A., Stathoulis, J., Aroni, A., Theofilou, P., & Panoutsopoulos, G. (2015). Management of Pain and Quality of Life in Patients with Chronic Kidney Disease Undergoing Hemodialysis. *Pain Management Nursing, 16*(5), 712–720.

ALLEGATI

Allegato N.°1

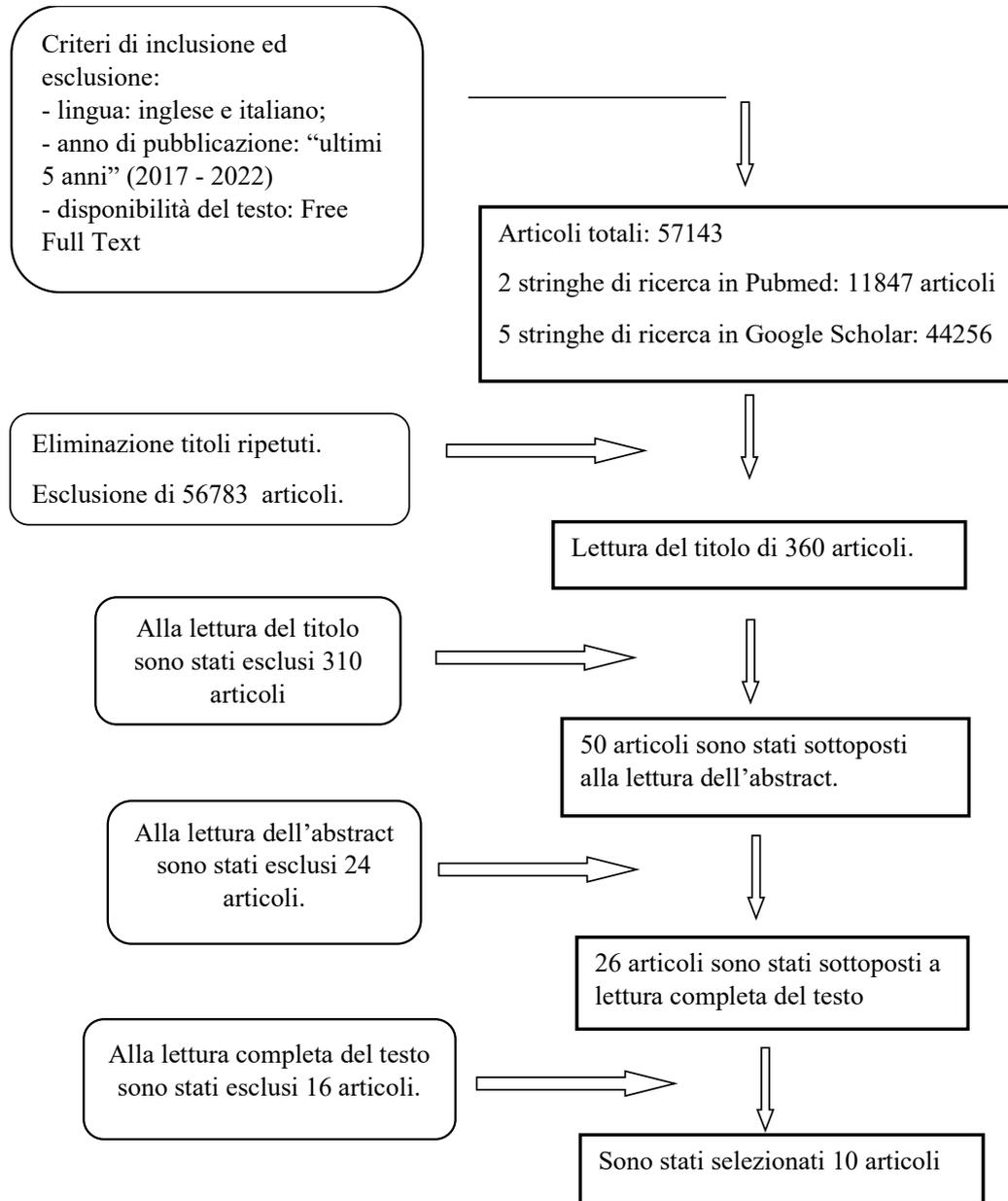


Figura 1: Flow chart per la selezione degli articoli.

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p><i>Gli strumenti della Medicina Narrativa per la promozione del self-care dell'infermiere.</i></p> <p>Giada sartor, Elisa Mazzariol, Marialuisa Buffon, Nicoletta Suter</p> <p>Medical Humanities & Medicina Narrativa</p> <p>Luglio 2021</p>	<p>Obiettivo della revisione di letteratura è illustrare se gli strumenti della Medicina Narrativa, in particolare il Close Reading e il Reflective Writing, sono stati applicati per promuovere il self-care del professionista infermiere; inoltre, si indaga quale efficacia possono avere questi strumenti e quali outcome vengono misurati.</p> <p>Quesiti di ricerca:</p> <p>1. Gli strumenti della Medicina Narrativa, in particolare il Close Reading e il Reflective Writing, vengono applicati per migliorare il self-care del professionista infermiere?</p> <p>2. Quali outcome vengono misurati per valutare l'efficacia di questi strumenti sul self-care del professionista?</p> <p>Revisione di Letteratura</p>	<p>La letteratura evidenzia che i professionisti sanitari che utilizzano il Close Reading e il Reflective Writing rafforzano alcune capacità quali saper ascoltare e osservare con attenzione, individuare particolari celati all'interno delle storie dei pazienti e migliorare la consapevolezza di sé. Tali capacità sono fondamentali per lo sviluppo dell'empatia, ma offrono anche la possibilità di conoscere meglio sé stessi. Questi strumenti possono essere utilizzati con gli assistiti e nel team di lavoro; possono aiutare a costruire un rapporto lavorativo di reciproco aiuto. Il Close Listening è un metodo che consente di ascoltare attentamente e cogliere dalle parole dell'assistito i suoi pensieri, idee, emozioni, sentimenti, aspettative, desideri.</p> <p>Conclusioni: Gli strumenti della Medicina Narrativa, oltre a rendere efficace la relazione di aiuto, favoriscono la promozione del selfcare del professionista sanitario. Ulteriori studi potrebbero essere condotti rispetto all'efficacia di tali strumenti nella formazione degli infermieri e in situazioni di stress acuto.</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p><i>Using Narrative Medicine to Build Community Across the Health Professions and Foster Self-Care</i></p> <p>Small, L. C., Feldman, L. S., Oldfield, B. J.</p> <p>Journal of Radiology Nursing</p> <p>Dicembre 2017</p>	<p>Nel 2014 abbiamo avviato un programma di medicina narrativa interprofessionale presso il Children's Center del Johns Hopkins Hospital chiamato AfterWards. Attraverso la letteratura, l'arte e la scrittura, abbiamo cercato di coltivare l'empatia, incoraggiare la pratica riflessiva, e costruire comunità tra un gruppo eterogeneo di operatori sanitari: infermieri, assistenti sociali, medici curanti, residenti, borsisti e specialisti della vita infantile.</p> <p>Il programma si riunisce mensilmente ed è aperto a tutti su base volontaria. Dopo 18 mesi, abbiamo condotto interviste a un campione mirato dei nostri partecipanti per motivi di miglioramento della qualità e per valutare l'impatto del programma.</p>	<p>I nostri risultati suggeriscono che la medicina narrativa potrebbe avere vantaggi unici per i team interprofessionali. In un ambiente ospedaliero spesso gerarchico e isolato, frequentare un gruppo di medicina narrativa riduce l'isolamento tra gli operatori sanitari, li fa sentire ugualmente apprezzati e fornisce una piattaforma per ascoltare diverse prospettive.</p> <p>Moderando lo stress che deriva dal lavoro emotivo del lavoro ospedaliero, la medicina narrativa può anche migliorare la cura di sé.</p> <p>Nell'articolo è stata riportata la struttura del nostro programma, il riassunto dei risultati del nostro studio qualitativo e forniamo le prospettive di due partecipanti infermieristici.</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p data-bbox="312 309 557 607"><i>Application of narrative nursing in the families of children with biliary atresia: A retrospective study</i></p> <p data-bbox="312 689 557 875">Liang-Hui Zhang, Hong-Yan Meng, [...], and Jian Sun</p> <p data-bbox="312 920 557 992">World journal of clinical cases</p> <p data-bbox="312 1070 557 1106">Dicembre 2021</p>	<p data-bbox="572 309 994 875">L'assistenza infermieristica narrativa è un importante modello di intervento infermieristico clinico. È la pratica della narrazione del paziente a condividere l'essenza dell'assistenza infermieristica. L'attuale intervento clinico per l'atresia biliare (BA) si concentra sul trattamento della malattia e non presta sufficiente attenzione allo stato psicologico dei membri della famiglia.</p> <p data-bbox="572 875 994 1899">SCOPO: Esplorare il valore applicativo dell'assistenza infermieristica narrativa nelle famiglie dei bambini con BA. METODI: 64 familiari di bambini con BA nel nostro ospedale da dicembre 2017 a ottobre 2020 sono stati inclusi retrospettivamente e sono stati divisi in un gruppo di studio (n = 32) e un gruppo di controllo (n = 32). Al gruppo di controllo è stata fornita assistenza infermieristica di routine, mentre al gruppo di studio è stata fornita assistenza infermieristica narrativa sulla base del gruppo di controllo. I punteggi dello stato d'animo (depressione e ansia), delle capacità infermieristiche dei membri della famiglia, dello stress percepito e della soddisfazione lavorativa delle famiglie dei bambini sono stati calcolati prima e dopo l'intervento.</p>	<p data-bbox="1010 309 1337 1899">Dopo l'intervento, i punteggi della scala di autovalutazione dell'ansia e della depressione nel gruppo di studio erano inferiori a quelli del gruppo di controllo. Prima dell'intervento, il gruppo di studio ha adattato la vita per soddisfare i bisogni di cura, valutato i membri della famiglia e le risorse sociali, ha affrontato le emozioni personali, ha risposto ai bisogni e ha fornito assistenza, e i punteggi del ruolo dell'assistenza adattiva non erano significativamente diversi da quelli del gruppo di controllo. Dopo l'intervento, tutti i punteggi erano significativamente più bassi nel gruppo di studio rispetto al gruppo di controllo. L'assistenza infermieristica narrativa con i familiari di bambini con BA può alleviare le emozioni negative, ridurre la pressione percettiva e migliorare le capacità infermieristiche. I membri della famiglia sono più soddisfatti del lavoro infermieristico.</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p data-bbox="316 383 572 913"><i>Effect of Narrative Nursing Intervention Based on Targeted Nursing Intervention on Anxiety and Nursing Satisfaction of Patients with Malignant Tumors Undergoing Chemotherapy</i></p> <p data-bbox="316 994 552 1104">Huixia Xu, Guoping Xu, [...], and Haiping Hu</p> <p data-bbox="316 1184 474 1294">Journal of healthcare engineering</p> <p data-bbox="316 1375 384 1408">2021</p>	<p data-bbox="595 383 983 723">Esplorare l'effetto dell'intervento infermieristico narrativo basato su un intervento infermieristico mirato sull'ansia e sulla soddisfazione infermieristica dei pazienti con tumori maligni sottoposti a chemioterapia.</p> <p data-bbox="595 763 983 1861">20 pazienti con tumore maligno trattati con chemioterapia nel nostro ospedale da gennaio 2019 a gennaio 2020 sono stati selezionati come oggetti di ricerca e divisi casualmente nel gruppo A e nel gruppo B, con 60 casi in ciascun gruppo. L'intervento infermieristico mirato è stato eseguito sul gruppo B e l'intervento infermieristico mirato incentrato sull'assistenza infermieristica narrativa è stato eseguito sul gruppo A, in modo da confrontare i punteggi della scala del termometro di emergenza (DT), i punteggi della scala della depressione e dell'ansia, il questionario sulle modalità di coping medico (MCMQ), punteggi della valutazione funzionale della terapia generale del cancro (FACT-G) per la qualità della vita e soddisfazione infermieristica.</p>	<p data-bbox="1013 383 1326 1211">Dopo l'intervento infermieristico, il gruppo A ha ottenuto $5,00 \pm 1,20$ punti nel punteggio DT, che erano significativamente inferiori rispetto al gruppo B ($P < 0,05$); e il gruppo A ha ottenuto punteggi della scala di depressione e ansia significativamente più bassi ($P < 0,001$), punteggi MCMQ migliori ($P < 0,05$) e punteggi FACT-G più alti ($P < 0,05$) e soddisfazione infermieristica ($P < 0,05$) rispetto al gruppo B.</p> <p data-bbox="1013 1223 1326 1964">L'intervento infermieristico mirato basato principalmente sull'assistenza infermieristica narrativa può ridurre notevolmente le emozioni negative, alleviare l'ansia e migliorare la fiducia nel trattamento e nella qualità della vita dei pazienti con tumore maligno sottoposti a chemioterapia, con una maggiore soddisfazione infermieristica, che dovrebbe essere promossa e applicata nella pratica.</p>

Titolo, Rivista, Data	Autori, Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p data-bbox="316 387 579 719"><i>Does narrative medicine education improve nursing students' empathic abilities and academic achievement? A randomised controlled trial</i></p> <p data-bbox="316 768 550 875">Ningxi Yang, Han Xiao, [...], and Yifang Wang</p> <p data-bbox="316 958 600 1066">Journal of International Medical Research</p> <p data-bbox="316 1111 504 1144">6 Luglio 2018</p>	<p data-bbox="639 387 978 645">Determinare l'efficacia di un intervento educativo di medicina narrativa sulle capacità empatiche e sul rendimento scolastico degli studenti di infermieristica cinesi.</p> <p data-bbox="639 689 991 1937">Uno studio controllato randomizzato a cluster è stato condotto tra gennaio 2015 e luglio 2017. In questo studio sono stati inclusi sei gruppi di classi (due controlli, quattro interventi) comprendenti 180 studenti di infermieristica. Dopo i test preliminari per ottenere le misurazioni di base, due classi di controllo (Gruppo 1) hanno frequentato corsi regolari di educazione medica, due classi di intervento (Gruppo 2) hanno ricevuto una formazione teorica in medicina narrativa per 1 trimestre e due classi di intervento (Gruppo 3) hanno ricevuto una formazione in medicina narrativa quella teoria integrata con la pratica per 2 termini. Sono state confrontate le capacità empatiche e il rendimento scolastico dei gruppi e sono stati misurati i cambiamenti longitudinali nelle capacità empatiche.</p>	<p data-bbox="1018 387 1329 987">Gli studenti del gruppo 3 hanno mostrato capacità empatiche e risultati accademici più elevati rispetto agli studenti del gruppo 1. L'abilità empatica è stata misurata in sei punti temporali e ha mostrato differenze tra i gruppi. I punteggi di empatia degli studenti del gruppo 3 sono aumentati bruscamente dopo l'intervento a due termini.</p> <p data-bbox="1018 999 1329 1368">Conclusioni L'educazione alla medicina narrativa che combina teoria e pratica è una strategia efficace per migliorare le capacità empatiche e i risultati accademici degli studenti di infermieristica.</p>

Titolo, Rivista, Data	Autori, Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p data-bbox="316 349 612 573">An integrated narrative nursing model: a new perspective for an advanced assessment.</p> <p data-bbox="316 656 549 801">Giovanna Artioli, Chiara Foà, Chiara Cosentino Chiara Taffurelli</p> <p data-bbox="316 884 603 1030">Acta Biomed for Health Professions, Narrative approach in healthcare</p> <p data-bbox="316 1153 384 1187">2017</p>	<p data-bbox="639 349 986 723">In questo articolo vengono delineate diverse strategie, con metodi, fasi e strumenti relativi al modello di valutazione avanzata, al fine di determinare meglio la più adatta in base alle esigenze individuali della persona.</p> <p data-bbox="639 768 986 1447">Il modello proposto combina quindi strumenti quantitativi, tipici delle scienze naturali (questionari, scale, test e indagini), con strumenti qualitativi, derivanti dalle scienze umane (interviste, agenda del paziente e narrazioni). L'uso complementare di metodi oggettivi e soggettivi porta a risultati validi, coerenti e standardizzati e, allo stesso tempo, consente di indagare percezioni uniche e soggettive.</p>	<p data-bbox="1018 349 1326 1630">Sembra che la valutazione multidimensionale e integrata proposta abbia un buon potenziale per influenzare significativamente l'assistenza infermieristica. Questo modello è multidimensionale poiché copre le dimensioni biofisiche, psicologiche, socio-relazionali, ma anche spirituali di ogni persona, ed è integrato poiché è rafforzato dal dialogo interprofessionale tra infermieri, medici, sociologi, psicologi e altri professionisti della salute. Per arrivare a una diagnosi, gli infermieri integrano i "casi" (l'insieme dei dati/informazioni raccolti attraverso una valutazione "tradizionale"), con le "storie" (che sono direttamente narrate dalle persone stesse).</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p data-bbox="316 309 571 499">An integrated narrative nursing model: towards a new healthcare paradigm</p> <p data-bbox="316 577 550 689">Giovanna Artioli, Chiara Foà, Chiara Taffurelli</p> <p data-bbox="316 768 566 846">Acta Biomed for Health Professions</p> <p data-bbox="316 925 387 958">2016</p>	<p data-bbox="609 309 932 757">Diversi autori si sono recentemente interessati all'uso delle pratiche narrative nel setting dell'assistenza medica, sottolineando la crescente importanza di “un approccio centrato sul paziente”, una “cura centrata sulla relazione” e la “medicina narrativa”.</p> <p data-bbox="609 768 932 1899">In Infermieristica, la sfida è stata quella di unire due modelli che sembravano incompatibili: il modello infermieristico basato sull'evidenza e il modello infermieristico basato sulla narrativa. È caratterizzato da razionalità, obiettività, determinismo, unilateralismo e linearità e i suoi metodi enfatizzano la logica, il controllo, la misurazione e la deduzione. Il secondo modello si basa su un approccio globale, risultante in una prospettiva psico-sociale che sottolinea il importanza dell'individualità, delle relazioni interpersonali e della malattia e della malattia come parti significative dell'assistenza sanitaria.</p>	<p data-bbox="959 309 1326 913">Si è suggerito un nuovo paradigma sanitario basato sull'assistenza infermieristica narrativa integrata, un nuovo approccio normativo pionieristico, derivante da diverse epistemologiche e approcci metodologici che integrano dati quantitativi già normalmente rilevati sul paziente, con informazioni soggettive ottenute dalla persona e dai suoi familiari e dall'impatto sociale che la malattia provoca.</p> <p data-bbox="959 925 1326 1971">L'assistenza infermieristica narrativa integrata fa uso di valori quantitativi (es. scale ed evidenze scientifiche) e strumenti qualitativi (es. narrazioni, autobiografie, inserimento terapeutico e agenda). Questo approccio, basato sulla comprensione olistica, sul dialogo e su un alto grado di abilità narrativa, produce modi di intendere e offrire cure, cure e assistenza. Ciò potrebbe consentire una valutazione mirata, una diagnosi precisa e un'educazione personalizzata. I vantaggi derivanti dall'utilizzo di questo paradigma sono molteplici, come diffondere un'esperienza personale in una prospettiva di umanizzazione, per migliorare la qualità della vita e per creare effetti positivi sui risultati della cura del paziente.</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p data-bbox="316 421 517 763">“Could I return to my life?” Integrated Narrative Nursing Model in Education (INNE)</p> <p data-bbox="316 846 517 1066">Giovanna Artioli, Chiara Foà, [...], and Chiara Taffurelli</p> <p data-bbox="316 1149 517 1256">Acta Biomed for Health Professions</p> <p data-bbox="316 1339 384 1373">2018</p>	<p data-bbox="539 421 954 1249">L'Integrated Narrative Nursing Model (INNM) è un approccio che integra la metodologia qualitativa tipica delle scienze umane, con la metodologia quantitativa più spesso associata alle scienze naturali. Questo modello complesso è stato recentemente applicato efficacemente alla valutazione dei pazienti cronici. In questo studio, il modello viene applicato alla fase progettuale dell'educazione (Integrated Narrative Nursing Education, INNE), e si rivela un valido strumento. Lo scopo di questo studio è quindi quello di descrivere la strategia dell'infermiere nella pianificazione di un intervento educativo</p> <p data-bbox="539 1256 954 1749">Metodi: Viene descritto il caso di una donna di 70 anni con neoplasia polmonare al suo primo ricovero in Hospice. Viene inoltre descritto ogni passaggio condotto dall'infermiere di riferimento, che utilizza INNE per registrare la narrativa infermiere-paziente e raccogliere i successivi questionari al fine di creare un piano educativo condiviso.</p>	<p data-bbox="976 421 1332 1066">Risultati: Le informazioni raccolte sono state presentate, partendo da una metodologia basata sul fondamento, ai seguenti quattro livelli di analisi. L'ultima fase che deriva dall'integrazione di tutti i livelli di analisi, consente all'infermiere di definire, anche graficamente, la mappa concettuale dei bisogni, delle risorse e delle prospettive del paziente, in modo completamente personalizzato.</p> <p data-bbox="976 1072 1332 1861">Conclusione: Il modello INNE offre un valido supporto metodologico per il professionista che intende educare il paziente attraverso un percorso intersoggettivo e impegnato, tra il professionista, il suo paziente e il contesto socio-relazionale. Si tratta di adottare una visione complessa che combini processi e metodi che richiedono solide basi scientifiche e competenze metodologiche avanzate con ascolto attivo ed empatia, abilità che richiedono intelligenza emotiva.</p>

Articoli selezionati in risposta al 2° quesito:

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p><i>La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione. Un nuovo approccio alla malattia</i></p> <p>Lapo Raugeri, Marco Lombardi</p> <p>Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi</p> <p>12 Aprile 2022</p>	<p>Obiettivo principale di questo studio: comprendere le emozioni che l'assistito prova nel raccontare la propria esperienza di malattia;</p> <p>Obiettivo secondario: capire se il Nursing e la Medicina Narrativa risultano strumenti efficaci durante il percorso di cure.</p> <p>Il disegno di studio è una ricerca di triangolazione, che prevede sia una ricerca qualitativa che una quantitativa. Il seguente studio si è posto l'obiettivo di rispondere al seguente quesito di ricerca: "Come vivono gli assistiti la possibilità di raccontare la propria esperienza di malattia?"</p>	<p>Per la maggior parte dei partecipanti, la possibilità di raccontarsi, il rapporto con il personale sanitario e il sentirsi compresi e ascoltati sono strumenti fondamentali per un miglior percorso di cure. Nonostante ciò, viene denunciato più volte che, negli ultimi anni, il personale sanitario si sta scordando di avere in cura delle persone, concentrandosi unicamente su quanto emerge dalle analisi di laboratorio o diagnostiche, perdendo così la capacità di ascoltare il paziente. Questa dinamica viene attribuita ai tagli del personale sanitario e in parte agli adempimenti burocratici a carico dei sanitari.</p> <p>Conclusioni: Il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa dovranno essere maggiormente utilizzati e integrati al percorso di cure in quanto i pazienti trovano la necessità di raccontarsi e cercano nel personale sanitario una figura capace di ascoltarli e comprenderli. Essi, infatti, dovranno assumere una maggiore importanza all'interno del percorso di cure e assistenza come vero e proprio strumento terapeutico.</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p data-bbox="225 349 507 645"><i>Progetto per uno studio pilota per un ambulatorio di nefrologia narrativa: un approccio bio-psico-sociale alla malattia renale cronica</i></p> <p data-bbox="225 692 531 1032">Alessandro Toccafondi, Leonardo Mari, Umberto M.S. Caraccia, Silvia Lapini, Pietro C. Dattolo, Claudia Capanni, Stefania Polvani, Marco Lombardi</p> <p data-bbox="225 1115 497 1189">Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi</p> <p data-bbox="225 1305 424 1339">30 Marzo 2020</p>	<p data-bbox="560 349 995 1294">La medicina narrativa basata sull'evidenza si è dimostrata una metodologia utile nella cura dei pazienti cronici anche nel promuovere la loro aderenza ai trattamenti. Metodi: Circa il 50-70% dei pazienti con IRC trattati nel nostro centro seguirà un protocollo clinico basato su un approccio di medicina narrativa: (1) i pazienti saranno invitati a scrivere una breve storia relativa alla loro esperienza con la CKD e i trattamenti; (2) screening per la depressione (HADS; PHQ-9); (3) intervento di consulenza farmaceutica volto a esplorare i comportamenti dei pazienti in merito all'assunzione dei loro farmaci; (4) condivisione del processo decisionale: i risultati delle storie narrative e dei questionari saranno discussi con i pazienti; (5) gruppi psicoeducativi.</p>	<p data-bbox="1035 349 1329 987">La fase pilota del progetto è durata 6 mesi. Durante questi mesi, i pazienti sono stati monitorati per i parametri biochimici (ad esempio anemia) e antropometrici (ad esempio la pressione sanguigna) e la depressione. Sono state inoltre registrate visite mediche o test diagnostici mancati dai pazienti.</p> <p data-bbox="1035 1037 1329 1749">Conclusioni: Lo sviluppo di un ruolo attivo dei pazienti nel prendersi cura di se stessi è una delle principali sfide della nefrologia clinica. Il presente progetto si propone di implementare nella routine clinica un protocollo basato sull'approccio della medicina narrativa in cui i bisogni biologici, psicologici e sociali dei pazienti con IRC sono considerati e discussi con loro</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p><i>Viaggio nel mondo della Dialisi "La medicina deve essere flessibile"</i></p> <p>Loredana Masseria</p> <p>Storie che raccontano la tua ASL</p> <p>16/11/2019</p>	<p>L'articolo descrive in dettaglio il progetto chiamato "Racconti di dialisi".</p> <p>L'obiettivo che si sono posti è far emergere dai racconti alcuni tratti degli operatori e dei pazienti che non sempre vengono alla luce, a volte più commoventi, a volte più ironici o ancora critici o filosofici, così che chi legge possa identificarsi o meditare su essi.</p>	<p>La Medicina Narrativa ha permesso ai pazienti di parlare della propria malattia e, allo stesso tempo, ha consentito agli operatori di mettersi in gioco</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p><i>...oltre la malattia: Medicina Narrativa per una terapia dell'anima</i></p> <p>Luigi Ciaccia</p> <p>Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche</p> <p>2019</p>	<p>Si è lavorato sul rapporto medico-paziente al fine di guidare chi è in terapia a trovare una nuova percezione di sé "oltre la malattia". Metodi</p> <p>Nel perseguire questo obiettivo, ho adottato la metodologia della medicina narrativa, strutturata attraverso tre interviste: la prima sulla malattia; la seconda sul passato (cioè emozioni, bei ricordi, ecc.); la terza sui progetti futuri. Ho anche lanciato altre attività settimanali, come condividere buone notizie dal giornale, guardare film e organizzare attività all'aperto.</p>	<p>Significativo miglioramento del benessere dei pazienti, attraverso una diminuzione dei loro livelli di stress e una maggiore risposta alla terapia. Conclusioni: Alla fine del primo anno, il progetto è stato rinnovato e il suo campo di applicazione è stato ampliato. Abbiamo raccolto alcune foto e pensieri dei pazienti durante le nostre attività all'aperto e li abbiamo pubblicati in un libro, che è stato regalato ai pazienti.</p>

Articoli selezionati in risposta al 3° quesito:

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p><i>Dalla diagnosi di Insufficienza Renale all'Emodialisi, una vita che cambia.</i></p> <p>Barbara Pittau</p> <p>Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi</p> <p>19 Luglio 2017</p>	<p>Raccolta di narrazioni di pazienti e di infermieri, con l'obiettivo di esplorare le loro esperienze nel rapporto di cura e per evidenziare i vissuti e le sensazioni provate all'interno del loro percorso. Per l'analisi è stato utilizzato l'approccio della Qualitative Content Analysis.</p>	<p>Risultati: Nell'analisi delle narrazioni dei pazienti la categoria emersa con più forza in tutte e quattro le interviste proposte è quella della speranza/fiducia; senso di impotenza/sconforto, soprattutto iniziale. Ritrovate le forze, dopo lo sconforto e il senso di impotenza, compare un'altra categoria individuata nelle analisi: quella dell'empowerment</p> <p>Lo studio è stato condotto su un numero più ampio di narrazioni di pazienti, che volentieri si aprono a raccontare il loro vissuto. Purtroppo incontro invece molte difficoltà a raccogliere testimonianze da parte dei colleghi infermieri, motivo per cui il mio progetto per il momento è fermo.</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p><i>Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 2</i></p> <p>Mariangela Mettifogo, Francesco Burrai, Valentina Dorigo, Carla Zampieri</p> <p>Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche</p> <p>2018</p>	<p>Si analizzano temi emersi nella revisione della letteratura della medicina narrativa nei pazienti nefrologici.</p>	<p>La medicina narrativa si rivolge anche agli operatori sanitari al fine di indagare le loro esperienze, che sono spesso caratterizzate da situazioni di sofferenza e disagio. L'approccio narrativo in nefrologia potrebbe essere supportato da ulteriori ricerche sulle capacità terapeutiche della narrazione nella relazione di cura.</p>

Titolo, Autori, Rivista, Data	Disegno dello studio/scopo	Principali risultati e conclusioni
<p data-bbox="316 349 517 719"><i>Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 1</i></p> <p data-bbox="316 801 469 1104">Mariangela Mettifogo, Francesco Burrai, Valentina Dorigo, Carla Zampieri</p> <p data-bbox="316 1182 517 1330">Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche</p> <p data-bbox="316 1413 517 1485">14 novembre 2017</p>	<p data-bbox="539 349 823 757">Il concetto di NBM è stato sviluppato negli ultimi decenni per avvicinare gli aspetti biomedici della malattia e del trattamento agli aspetti psicosociali e alle esperienze di vita legate alla malattia.</p> <p data-bbox="539 763 823 911">Scopo: Identificare e riassumere le prove e i concetti di NBM in nefrologia.</p> <p data-bbox="539 954 823 1102">Metodi: Revisione di studi basati su una ricerca bibliografica in 6 database.</p>	<p data-bbox="845 349 1311 1783">Risultati: Trentacinque articoli sono stati inclusi nella revisione, nessuno dei quali era quantitativo. Discussione: L'approccio narrativo applicato a un contesto nefrologico cerca di far luce sulle esperienze di vita legate alla malattia renale raccogliendo, attraverso interviste strutturate e semistrutturate, storie di pazienti, caregiver e operatori sanitari. Alcuni dei principali argomenti che emergono nel primo articolo sono la mancanza di una "identità di malattia" che consenta ai pazienti di identificarsi con lo stato specifico della malattia renale; l'incertezza come caratteristica dominante del vivere con una malattia caratterizzata da continua progressione e regressione; l'"indicibile", riferito a tutti quegli aspetti per i quali non c'è spazio per l'espressione nel rapporto di cura, come vivere con il rischio di morire, esperienze difficili da esprimere a parole, e tutto ciò che riguarda il mistero, la fede l'inspiegabile. Questa revisione mostra l'importanza di esplorare gli aspetti inquietanti della vita per i pazienti con insufficienza renale cronica. La conoscenza di questi aspetti può aiutare gli operatori sanitari a migliorare la qualità e l'efficacia della relazione terapeutica e garantire che il paziente non si senta isolato ma al centro del processo di cura.</p>

Allegato N.°3

Modello di valutazione integrato e multidimensionale.

Le fasi:

a) L'osservazione del bisogno e dei relativi bisogni

Questa fase ha lo scopo di valutare la funzionalità e l'eventuale alterazione del bisogno. L'osservazione della persona è fondamentale per caratterizzare correttamente l'esperienza e cercare di comprendere e interpretare sintomi e segni, fornendo quindi risposte di cura adeguate. Il bisogno è considerato nelle sue due componenti principali, il bio-fisiologico e lo psico-sociale, i cui parametri sono osservati e misurati sia in fase normale che patologica.

b) La misurazione del fabbisogno

L'obiettivo è la misurazione del bisogno nel modo più oggettivo possibile, utilizzando test, questionari, scale e altri strumenti quantitativi. In particolare, le scale di valutazione rilevano quantitativamente un fenomeno e i dati clinici e consentono la misurazione di eventuali cambiamenti nel tempo. Tale scala facilita una lettura comparabile dei processi di cura, consentendo una valutazione quali-quantitativa delle cure richieste.

c) "Dare voce" all'esperienza della malattia

Questa fase mira a raccogliere e co-costruire la storia della malattia del paziente, in un modo ideografico. Per impostare e condurre un buon colloquio (non pianificato, incerto, né occasionale) è necessario prestare attenzione alla preparazione di un ambiente appropriato, al fine di favorire una dinamica intersoggettiva: ciò riguarderà la condizione interiore sia del professionista che del paziente e il "setting esterno" rispettoso della privacy della persona. Il colloquio è quindi una comunicazione in cui l'infermiere svolge un ruolo attivo con un impegno dinamico per comprendere la persona che, d'altra parte, ha bisogno di mostrare un reale interesse a comprendere e chiarire l'esperienza che sta vivendo.

d) Valutazione di potenziali problemi

L'obiettivo è quello di fornire alcune prospettive e ipotesi sulla valutazione di potenziali problemi del paziente, utilizzando in particolare le domande guida e le mappe concettuali. Ci sono alcune domande, infatti, che l'infermiere dovrebbe porsi, dopo la prima valutazione della persona, così da verificare se, secondo i dati raccolti,

vi sia il rischio di sviluppare potenziali problemi. Le domande della guida indagano le possibili ripercussioni dei bisogni insoddisfatti su altri ambiti e le possibili problematiche sia nella dimensione bio-fisiologica che in quella psico-sociale. Prendendo il dolore come esempio, il rilevamento di potenziali problemi può essere innescato attraverso domande guida come: quanto la presenza di dolore influisce sulla sicurezza e sul comfort della persona? Quanto dolore impedisce il normale ciclo delle attività quotidiane? L'età, lo stato cognitivo alterato e la comunicazione, influenzano la capacità della persona di esprimere il dolore? La persona ha abbastanza risorse fisiche e psico-emotive per far fronte all'esperienza del dolore? Gli altri significativi della persona sono a rischio di esaurimento emotivo? La mappa concettuale, invece, attraverso la sua immediatezza grafica aiuta a organizzare i dati poiché utilizza diagrammi per mostrare la relazione di un concetto o di un dato con altri concetti o altri dati. Consente di rappresentare e spiegare le relazioni tra i dati di valutazione e capire se ci sono dati sufficienti per supportare una diagnosi. Le mappe concettuali, quindi, costituiscono un potente strumento per ottenere un'adeguata rappresentazione della conoscenza nonché la sua condivisione e co-costruzione in quanto aiutano a pensare alla natura delle conoscenze acquisite e alle relazioni tra di esse. (Artioli et al., 2017)

Nella figura 2 in allegato rappresentata la mappa concettuale del dolore.

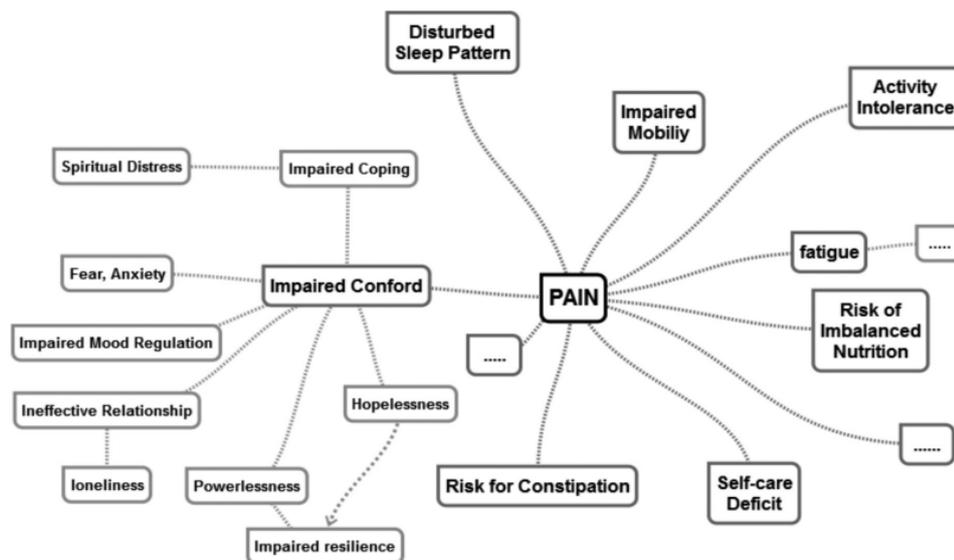


Figura 2. *Mappa concettuale del dolore (Artioli et al., 2017)*

Allegato N.°4 Protocollo di intervento di Medicina Narrativa

L'adesione del paziente con MRC ai trattamenti costituisce una delle principali sfide nel campo della nefrologia clinica e per questo è stato proposto un Protocollo di intervento di MN per i pazienti con MRC con gli obiettivi:

- maggiore aderenza alle cure;
- miglioramento della qualità di vita;
- riduzione della sintomatologia depressiva clinicamente rilevante;
- contenimento della progressione della MRC, delle sue complicanze e della progressione delle usuali comorbidità associate:

- i. Visita medica nefrologica condotta dal nefrologo e da uno psicologo
- ii. Screening per la depressione. A tutti i pazienti è stato somministrato il Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) o l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). I pazienti che hanno ottenuto un punteggio sopra il cut-off saranno invitati a una sessione individuale con lo psicologo;
- iii. Il paziente è invitato a scrivere la sua esperienza di malattia.
- iv. Intervento di counselling farmaceutico con conseguente questionario per l'aderenza alle terapie (Morisky Medi-cation Adherence Scale) ed un'intervista semi strutturata sull'aderenza alle terapie.
- v. Analisi delle storie scritte dai pazienti e dei questionari con conseguente inserimento nella cartella clinica
- vi. Visita medica di follow-up dove si discutono con i pazienti i risultati dell'analisi delle storie scritte e i risultati dei questionari. Nei casi di bassa aderenza alle terapie, saranno concordati possibili interventi per promuovere l'aderenza (per esempio, interventi psico-educazionali, psicoterapia, ecc.);
- vii. Incontri psico-educazionali di gruppo. Ogni mese sarà svolto un incontro psico-educazionale di gruppo a partecipazione libera con i pazienti e i loro familiari, della durata di circa 1 ora e trenta/2 ore. Negli incontri saranno affrontate le principali tematiche legate alla MRC, alle terapie e ai comportamenti di salute (tra cui l'aderenza al percorso di cura).
- viii. Durante i mesi del progetto, i pazienti saranno monitorati rispetto ai valori biochimici e antropometrici (peso, pressione arteriosa). Saranno, inoltre, registrate le eventuali visite mediche o gli esami diagnostici saltati dai pazienti.
(Toccafondi et al., 2020).