

Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 2

Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche
2018, Vol. 30(1) 50–54
© The Author(s) 2018

Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0394936218760838
journals.sagepub.com/home/gtn



Mariangela Mettifogo¹, Francesco Burrai^{2,3},
Valentina Dorigo⁴ e Carla Zampieri¹

Abstract

In this second part we will approach other themes that have arisen from narrative medicine in nephrology patients. As highlighted in the first part, narrative nursing was born in 1976 thanks to studies by Paterson and Zderardl, who borrowed from Husserl's phenomenology in viewing the lived experience as a result of sharing a time-space dimension between patient and nurse. Narrative nursing gives value to this lived experience, by using writing tools, spoken words, poetry, drawing and photography.

Keywords

Narration, narrative medicine, narrative nursing



Rubrica di Nefrologia Narrativa

Introduzione



Mariangela Mettifogo

In questa seconda parte analizzeremo altri temi emersi nella revisione della letteratura della medicina narrativa nei pazienti nefrologici. Come evidenziato nel primo articolo, il nursing narrativo nasce nel 1976 grazie agli studi di Paterson e Zderald¹ 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 spazio temporale. L'infermieristica narrativa valorizza la narrazione di questo vissuto, utilizzando la scrittura, la parola, la poesia, il disegno e la fotografia.

Le immagini nell'approccio narrativo

Abbiamo concluso il precedente articolo con un'importante riflessione sulla comunicazione attraverso le parole e su

come, a volte, si riveli poco adatta ad esplicitare e articolare vissuti di sofferenza e malattia. Il difficile tentativo di esprimere l'indicibile attraverso le parole, può trovare supporto grazie a modalità espressive alternative come la metafora, la poesia, la scrittura creativa, la musica e l'arte.

In "Symbolic representation of living with chronic kidney disease",² viene spiegato come la rappresentazione visiva dell'esperienza attraverso la fotografia, la performance art e altri media, possa aiutarci a vedere e sentire come l'altro vede e sente. Makaroff et al.² hanno chiesto a tredici persone con insufficienza renale di identificare alcuni simboli che potessero rappresentare la propria esperienza di malattia. Lo scopo era di esplorare come le esperienze dei pazienti potessero essere ritratte attraverso la rappresentazione simbolica e la narrazione.

L'uso delle immagini nella ricerca non è una novità: già utilizzato in alcune discipline come l'antropologia e la

¹Dipartimento di Nefrologia, Dialisi e Trapianto, Ospedale San Bortolo, Vicenza

²Servizio Professioni Sanitarie, ATS Sardegna-ASSL di Olbia, Olbia

³Direttore Scientifico dell'Italian EDTNA/ERCA Research Center, Bologna

⁴U.O.S Dialisi, Ospedale di Dolo, Venezia

Corrispondenza:

Mariangela Mettifogo, Dipartimento di Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale, Ospedale San Bortolo, ULSS 8 Berica, Viale Rodolfo, 37, 36100 Vicenza, Italia.

E-mail: mariangela.mettifogo@gmail.com

sociologia, negli ultimi decenni ha avuto un particolare impulso nell'ambito della ricerca qualitativa sia in generale che in particolare nell'ambito della cura e della malattia. La ricerca basata sull'arte (in inglese, arts-based research) è un processo che utilizza forme di tipo espressivo (immagini, suoni, movimento, poesia) che trascendono i limiti del linguaggio verbale e permettono di manifestare con altre forme di espressione tutto ciò che non può essere articolato con le parole.³ L'obiettivo è di favorire la comprensione intuitiva e non discorsiva e rivelare "ciò che l'altra persona sente" in merito ad alcuni aspetti della vita. Questo approccio di tipo creativo può favorire nuove forme di comunicazione, conoscenza e comprensione.

La ricerca infermieristica e medica ha iniziato a utilizzare nuove modalità di approccio di tipo estetico, come la ricerca basata su teatro, spettacoli di danza e mostre d'arte per condividere suggestivamente i risultati degli studi. Attraverso le immagini, il movimento, la musica e la poesia, i ricercatori possono rappresentare olisticamente la conoscenza e attivare processi emotivi e cognitivi.

Nello studio di Bruce et al.³ nell'intenzione di promuovere la comprensione di ciò che significa vivere con l'incertezza di una malattia minacciosa per la vita, dalle narrazioni dei pazienti sono state raccolte immagini fotografiche, rappresentazioni simboliche, racconti e materiale poetico ed esposti in una mostra d'arte pubblica, permettendo così una più ampia diffusione dei risultati. La mostra d'arte dal titolo "Symbols of living in-between: Re-stor(y)ing life within life-threatening illness" è parte di un più ampio studio di esplorazione delle esperienze di persone con malattie minacciose per la vita, ed è un esempio di come la ricerca infermieristica possa avvalersi di nuovi approcci di tipo creativo per comunicare e diffondere informazioni e conoscenze, coinvolgendo non solo contesti di tipo esclusivamente professionale, ma un pubblico più ampio e differenziato.

Liminalità e temporalità nella malattia renale

Molzahn et al.⁴ nel loro articolo hanno introdotto il termine *liminalità*, coniato dall'antropologo Van Gennep che, studiando i rituali di passaggio presenti in diverse culture, ha identificato una particolare situazione di transizione tra uno status sociale e l'altro: la fase liminale coinciderebbe con la fase intermedia tra il pre e il post rituale. Con questo termine vengono descritte esperienze "betwixt and between" (fra-tra) che si collocano in quello stato intermedio in cui le persone sono "né una cosa né l'altra, o forse entrambe". Si tratta di un concetto che è stato affrontato in diverse discipline come la sociologia, la letteratura ed anche l'infermieristica.

In ambito sanitario il concetto di "liminalità" comprende quelle situazioni di diagnosi dubbia o ambigua per

cui la persona non appartiene chiaramente né allo status di malattia né a quello di salute, rimanendo nell'ambivalenza e nell'incertezza. Queste situazioni sono spesso difficili da esprimere con le parole e vanno a riempire quel "silenzio strutturato" citato da Polaschek⁵ dove rimangono inascoltati e non detti molti temi indicibili che abbiamo descritto nel precedente articolo. Molto spesso queste esperienze sono caratterizzate da una frattura dell'auto-identità e dall'interruzione della storia personale del paziente.⁴ La narrazione della propria esperienza di malattia può permettere di ricongiungere i propri frammenti di esistenza dando loro significato e continuità, offrendo possibilità di rielaborazione ad esperienze di sofferenza e di dolore. Questo aspetto terapeutico della narrazione non è stato affrontato dagli studi di questa revisione.

Sono molteplici gli spazi di liminalità che caratterizzano l'esperienza dei pazienti ed è importante per gli infermieri averne consapevolezza; si collocano tra il vivere e il non vivere, la dipendenza e l'indipendenza, le restrizioni dettate dalla patologia e il desiderio di libertà, tra ciò che è normale e non normale, il peggio e il meglio, tra l'essere solo o "collegato" con gli altri.⁴ Il desiderio di indipendenza e normalità è il principale tema che emerge anche in un altro studio citato da Polaschek.⁵

Il tempo, come dimensione fenomenologica, crea una netta distinzione tra le narrazioni personali e la prescrittiva e selettiva prognosi medica. La narrazione contribuisce a evidenziare le dimensioni illusorie del procedere del tempo, come un susseguirsi di tappe ordinate e prevedibili; il tempo, influenzato dalla temporalità e imprevedibilità del corpo, accelera durante le fasi terminali, rallenta durante la dialisi, o si ferma improvvisamente nei momenti di dolore lancinante. Questa continua alternanza di percezioni e sensazioni, dolore e benessere, di salute e malattia, portano a delineare la malattia cronica, non come una permanenza di malattia ma, paradossalmente, come la persistenza permanente di rottura e di cambiamento.

Questa situazione di sospensione ed attesa tende a orientare i pazienti verso un possibile futuro, verso la speranza di un trapianto che sembra essere la motivazione a far fronte ai loro necessari e pesanti regimi terapeutici. Il trapianto, naturalmente, arriva con poco preavviso e l'euforia che suscita fa spazio alla crescente preoccupazione per il futuro, nel quale non è più possibile proiettarsi, caratterizzato dalla possibilità di un rigetto, di un ritorno in dialisi e addirittura della morte.

Questa particolare esperienza di malattia può essere esplorata attraverso il concetto di "doppia freccia del tempo" di Mishler, dove il presente e le anticipazioni future formano il passato, così come il contrario.⁶ Le conseguenze sulla percezione del malato della propria temporalità si traducono in una concentrazione sull'esperienza presente, sul vivere un giorno alla volta con un occhio vigile sul passato.

Il “senso di una fine“ che la malattia induce, influisce sul racconto degli eventi passati, su come vengono ricordati, valutati e rivalutati.⁷ L’atto stesso di raccontare conferisce al paziente la capacità di creare significato, di rivedere le esperienze passate e attribuire loro un senso, stabilirne la coerenza e orientarsi verso il futuro. In questo senso, le storie personali hanno un immenso valore euristico per i pazienti. Esse sono uno strumento cruciale di trasformazione e permettono di comprendere l’insufficienza renale, non solo come una condizione cronica trasformata da una successione di procedure mediche che si concludono con il trapianto, ma come un’alterazione continua dell’esperienza che si sposta in una moltitudine di direzioni attraverso il tempo.

L’interruzione della continuità con il proprio passato determinata dalla malattia, rende necessario ristabilire coerenza nella propria storia di vita.⁷ Dal modo in cui ci si racconta e si ricostruisce la propria biografia, è possibile comprendere il significato che attribuiamo alla malattia e in modo più generale, essendone condizionato, il complesso rapporto tra l’individuo e la società.

L’uso della narrazione in sociologia medica e antropologia rende esplicite le strutture profonde che si costruiscono su questo rapporto, in base alle quali diamo un senso agli eventi, rivelando i meccanismi che intervengono quando tali strutture sono smantellate dalla malattia.

Concetti di campo e habitus

Un approccio particolare di ricerca è quello di tipo relazionale di Pierre Bourdieu, che ritroviamo in Fischer Grönlund.⁸ Di formazione filosofica e figura di rilievo nella sociologia contemporanea, Pierre Bourdieu (1930-2002) 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 (economico, 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.⁸

In Kang et al.⁹ 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; il suo obiettivo è stato quello 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. Il giudizio clinico e l’esperienza sembravano intervenire nel momento in cui i trend numerici non si sovrapponevano ai sintomi evidenziati.

Mentre per i professionisti capire e gestire il rapporto non lineare tra sintomo e valutazione clinica è parte implicita della loro pratica clinica, per i pazienti questa ambiguità può essere fonte di confusione e preoccupazione. 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.

Narrazione ed etica

Alcuni dei 35 studi di questa revisione hanno coinvolto personale infermieristico e medico. Uno degli argomenti studiati, riguarda gli aspetti etici che i professionisti sanitari si trovano ad affrontare nella relazione con il paziente. In Fisher Grönlund et al.¹⁰ è emersa una fondamentale richiesta di dialogo da parte degli infermieri di dialisi con le figure coinvolte nella relazione d’aiuto (paziente, familiari e altri sanitari), su sei particolari temi che sembrano essere tipici di questo contesto:

- la difficoltà di trattare con situazioni ambigue
- la difficoltà di rispondere in modo adeguato alla riluttanza dei pazienti
- l’agire contro la volontà dei pazienti
- l’agire contro le proprie convinzioni morali
- la mancanza di coinvolgimento dei familiari
- il sentirsi intrappolati nei sensi di colpa

L’ambivalenza non è rara nei pazienti colpiti da malattie gravi, sospesi tra speranza e disperazione, e la capacità di accedere al loro mondo e di comprenderne difficoltà ed esperienze si basa, a sua volta, sulla capacità immaginativa ed empatica dell’operatore. Tuttavia, possiamo capire un’altra persona soltanto parzialmente e per questo abbiamo la necessità di condividere le nostre sensazioni e

impressioni con gli altri: il confronto tra professionisti diviene fondamentale per poter comprendere e interpretare in modo migliore i contenuti che emergono dalle narrazioni dei pazienti.¹⁰

L'ambiguità a cui si fa riferimento in questo articolo riguarda la loro volontà di proseguire o interrompere il trattamento. Pazienti in uno stato depressivo, in uno stato di intossicazione uremica, con problemi di ritardo cognitivo o disturbi psichiatrici, non vengono ritenuti in grado di decidere sul proprio stato di salute e sulla cura. Ogni decisione viene presa per loro dai familiari e dai medici, che spesso decidono in contrasto con le loro chiare manifestazioni di riluttanza e rifiuto al trattamento. In queste circostanze gli infermieri rivelano di sentirsi incapaci e impreparati a comprendere appieno la situazione del malato e ad individuare qual è la cosa migliore per lui.

Questo aspetto si lega ad un altro dei dilemmi etici emersi, che riguarda l'agire contro la volontà del paziente. Queste emozioni emergono in tutte quelle situazioni in cui l'infermiere non riesce a proteggere la vulnerabilità del malato, a garantire il rispetto della sua dignità di persona, ad alleviare il suo dolore, scontrandosi con problematiche di tipo organizzativo (esempio dovendo dializzare pazienti in particolari condizioni, in una stanza comune) o clinico (ad esempio non ricevendo il consenso del medico alla somministrazione di un analgesico). La consapevolezza di agire contro le proprie convinzioni morali crea nell'infermiere una situazione di conflitto che non trova comprensione e risoluzione nello scambio e confronto con il medico, minacciando la sua integrità personale e professionale.¹⁰

In un articolo di ricerca del 2011, volto ad indagare i dilemmi etici del personale medico, sono state raccolte e studiate le narrazioni di cinque medici nefrologi.⁸ Nell'affrontare situazioni in cui era necessario prendere decisioni cruciali sulla vita o sulla morte dei pazienti, i medici si sentivano gravati da un'elevata responsabilità morale e, nello stesso tempo, svalutati e giudicati per il proprio modo di gestire tali situazioni. Nonostante il piccolo campione di ricerca, questo articolo ha evidenziato l'importanza di sviluppare modalità di condivisione e confronto sui principali temi etici che coinvolgono i professionisti sanitari.

Aasen ha adottato un approccio comparativo ed esplorativo per esaminare le narrazioni di infermieri, pazienti e parenti più prossimi, in cinque Unità di Dialisi della Norvegia,¹¹ seguendo un'analisi critica del "discorso" indicato da Fairclough come "il modo in cui ci rappresentiamo alcuni aspetti della vita sociale".¹² I risultati ottenuti hanno evidenziato la prevalenza di un discorso di tipo paternalistico tra le parti, rispetto ad uno di tipo partecipativo, pur essendo quest'ultimo presente e richiesto: "discorso paternalistico (paternalistic discourse)" contro "discorso paziente partecipativo (patient participation discourse)". Un discorso di tipo paternalistico veniva giustificato e motivato dai sanitari con spiegazioni di tipo

biomedico e l'atteggiamento di passività del paziente; per contro, pazienti e familiari attribuivano tale tendenza alla maggior conoscenza e competenza dei sanitari che ne determinavano il completo affidamento.

Anche i familiari delle persone con malattia renale cronica possono provare sentimenti di vulnerabilità e insicurezza. La loro percezione dell'empowerment è stata studiata attraverso l'uso di interviste narrative, somministrate a 12 familiari di pazienti in cura ambulatoriale in fase pre dialisi.¹³

I temi emersi ne rappresentano le condizioni favorevoli ed indispensabili:

- capacità della famiglia di comprendere le condizioni fisiche ed emotive del paziente nel progredire della malattia;
- importanza di considerare e rispettare le capacità della persona e di attendere la sua richiesta di aiuto;
- riconoscimento e sostegno della famiglia da parte del personale sanitario e fiducia che il paziente sta ricevendo cure adeguate;
- conoscenze e capacità necessarie da parte dei familiari per essere di supporto al paziente, e disponibilità di agire e di assumersi la responsabilità in caso di necessità.

L'incontro ed il confronto con il personale sanitario sono fondamentali: ascoltare le esperienze dei membri della famiglia, riconoscere la loro competenza concentrandosi sulla loro forza e incoraggiandoli a raccontare le loro storie, creare un contesto in cui ricevano informazioni chiare e oneste aumenta il loro senso di empowerment nell'assistenza al paziente.¹³ Per fare questo è necessario coltivare un'organizzazione che comprenda e rafforzi tale partecipazione, come sostengono Foster et al.¹⁴ cambiando le strategie del personale e l'atteggiamento nei confronti del sistema sanitario.

Conclusioni

I risultati emersi da questo lavoro di revisione della letteratura hanno permesso di evidenziare alcuni importanti aspetti della malattia renale e le modalità in cui l'approccio narrativo è stato utilizzato in ambito nefrologico. L'intervista narrativa viene utilizzata per la raccolta delle narrazioni dei soggetti: pazienti, familiari e personale sanitario. Oltre all'intervista vengono utilizzati altri strumenti narrativi, come immagini, oggetti, fotografie e simboli, che sembrano dare un significativo supporto alle parole nel far emergere importanti contenuti del vissuto dei pazienti.

L'inchiesta narrativa richiede una metodologia di analisi dei temi emersi molto complessa, che presuppone specifiche competenze teoriche e pratiche e la collaborazione di più figure professionali. Come evidenziano alcuni autori, possiamo capire un'altra persona soltanto

parzialmente¹⁰ e per questo il confronto tra professionisti diviene fondamentale per poter comprendere e interpretare in modo migliore i contenuti che emergono dalle narrazioni dei pazienti.

Nella revisione in oggetto, non è stato trovato nessun studio italiano, e questo induce una riflessione sul fatto che questo possa dipendere dai limiti della nostra ricerca bibliografica o dalla carente presenza del contributo italiano in questo ambito di ricerca. Ci sono molti progetti di medicina narrativa in Italia, ma probabilmente ancora pochi articoli pubblicati su riviste internazionali nel settore specifico della nefrologia e dialisi.

L'interessante apporto di contenuti che abbiamo raccolto con questo lavoro di revisione deve essere uno stimolo per la ricerca, l'apprendimento e la diffusione del metodo narrativo in ambito nefrologico in particolare, e sanitario in generale, da parte della professione medica ed infermieristica.

Dichiarazione di assenza di conflitto di interessi

L'Autore dichiara di non avere conflitti di interessi.

Finanziamenti

L'Autore dichiara di non aver ricevuto finanziamenti specifici da qualsiasi ente nei settori pubblico, privato o senza fini di lucro.

Bibliografia

1. Paterson JG e Zderad LT. *Humanistic Nursing*. New York: John Wiley and Sons, 1976, pp. 42 e 44.
2. Makaroff KS, Sheilds L e Molzahn A. Symbolic representations of living with chronic kidney disease. *Nephrol Nurs J* 2013; 40: 517–526; quiz 527.
3. Bruce A, Makaroff KL, Sheilds L, et al. Lessons learned about art-based approaches for disseminating knowledge. *Nurse Res* 2013; 21: 23–28.
4. Molzahn AE, Bruce A e Sheilds L. Learning from stories of people with chronic kidney disease. *Nephrol Nurs J* 2008; 35: 13–20.
5. Polaschek N. The experience of living on dialysis: a literature review. *Nephrol Nurs J* 2003; 30: 303–309, 313.
6. Mishler E. *Storylines: Craft Artists' Narratives of Identity*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1999.
7. Kierans C. Narrating Kidney Disease: The Significance of Sensation and Time in the Emplotment of Patient Experience. *Cult Med Psychiatry* 2005; 29: 341–359.
8. Fischer Grönlund CE, Dahlqvist V e Söderberg AI. Feeling trapped and being torn: Physicians' narratives about ethical dilemmas in hemodialysis care that evoke a troubled conscience. *BMC Med Ethics* 2011; 12: 8.
9. Kang H e Stenfors-Hayes T. Feeling Well and Having Good Numbers: Renal Patients' Encounter With Clinical Uncertainties and the Responsibility to "Live Well." *Qual Health Res* 2016; 26: 1591–1602.
10. Fischer Grönlund CE, Söderberg AI, Zingmark KM, et al. Ethically difficult situations in hemodialysis care - Nurses' narratives. *Nurs Ethics*. 2015; 22: 711–722.
11. Aasen EM. A comparison of the discursive practices of perception of patient participation in haemodialysis units. *Nurs Ethics* 2015; 22: 341–351.
12. Fairclough N. *Analysing discourse: textual analysis for social research*. New York: Routledge, 2003.
13. Nigardh A, Wikby K, Malm D, et al. Empowerment in outpatient care for patients with chronic kidney disease - from the family member's perspective. *BMC Nurs* 2011; 10: 21.
14. Foster TC, Johnson JK, Nelson EC, et al. Using a Malcolm Baldrige framework to understand high-performing clinical microsystems. *Qual Saf Health Care* 2007; 16: 334–341.