

La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione. Un nuovo approccio alla malattia

Lapo Raugei¹, Marco Lombardi²

¹Nurse, Convitto Ecclesiastico, Firenze - Italy

²Nephrology and dialysis, Mugello Hospital, Azienda Toscana Centro, Borgo S. Lorenzo (FI) - Italy

Nephrology meets Nursing and Narrative Medicine: a methodological triangulation research. A new approach to this disease

Introduction: In the late 20th Century, Kleinman and Good created Narrative Medicine (NM). In the following years, this method made its way in healthcare, reaching the peak in 2009 when R. Charon set up the first academic course of Narrative Medicine.

Nevertheless, NM is still not well known and used. The main goal of this survey is attempting to understand the emotions felt by the patient while telling his/her own illness' experience and then understand whether this approach improves therapy.

Methods: The survey is developed through a methodological triangulation research consisting of a *qualitative* part, where 24 stories selected from the first two editions of "Quirino Maggiore" National Competition were analysed through the Van Kaam method, and a *quantitative* research, performed through a questionnaire submitted to patients suffering from chronic kidney disease thanks to the National Association of Hemodialysis Patients (ANED) and to *Onlus Santa Maria Annunziata, Bagno a Ripoli, Florence*. We received responses from 219 patients between 24 September 2021 and 18 October 2021.

Results: The qualitative research identified 94 expressions grouped in 10 labels in which the most representative themes come to light. Through the questionnaire we can see that most people are not familiar with Nursing and Narrative Medicine, but that they consider the relationship between patients and healthcare workers very important.

Conclusions: Although it's impossible to generalize the results, we can understand that Nursing and Narrative Medicine should be more integrated into the care pathway. Furthermore, healthcare workers should be trained in a suitable way.

Keywords: Chronic Kidney Disease, Illness, Narrative Medicine, Narrative Nursing

Introduzione

Attraverso questo progetto di ricerca abbiamo cercato di proporre il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa come metodologie volte a migliorare il percorso di cure (1). 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 (2,3).

L'obiettivo cardine della Medicina Narrativa è quello di far diventare i racconti dei pazienti una risorsa durante il percorso di cure e di fatto sensibilizzare all'ascolto del paziente. Come è possibile immaginare, l'esperienza di malattia è soggettiva e personale e per questo ci avvaliamo di un vocabolo inglese che ci aiuta a capire l'accezione corretta di "malattia" in questo caso specifico. La parola di cui ci avvaliamo è "illness", vocabolo che definisce la malattia proprio come esperienza soggettiva. Proprio da questo concetto emerge la necessità da parte del paziente di raccontarsi, anche se in maniera disorganizzata, ricercando risposte all'interno di un quadro complesso come quello della malattia.

Received: March 21, 2022

Accepted: March 21, 2022

Published online: April 12, 2022

Indirizzo per la corrispondenza:

Lapo Raugei
via Lunga 49/c
50142 Firenze - Italy
lapo.raugei@gmail.com



Riassumendo possiamo dire che il metodo narrativo pone al centro il paziente e aiuta l'operatore ad ampliare la visione della malattia. Nell'assistenza questo metodo si applica principalmente durante l'accertamento, nell'assistenza globale (come approccio olistico) e nell'educazione del paziente. Queste tre dimensioni rappresentano il nodo del progetto assistenziale.

A tal proposito risulta necessario citare J. Launer (4), psichiatra tedesco, che, nel 2002, designò 6 concetti volti a migliorare l'approccio narrativo. Essi sono: conversazione, curiosità, circolarità, contesto, co-creazione e cautela.

Strumenti e Metodi

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?" (5) Inoltre sono stati individuati due principali obiettivi di studio:

- Obiettivo principale: comprendere le emozioni che l'assistito prova nel raccontare la propria esperienza di malattia;
- Obiettivo secondario: capire se il Nursing e la Medicina Narrativa risultano strumenti efficaci durante il percorso di cure.

Il risultato atteso è stato appunto quello di individuare la reale efficacia di queste metodologie in pazienti affetti da Malattia Renale Cronica.

Questo studio, a causa della sua specificità in area nefrologica, porta con sé il limite di non poter generalizzare i risultati ottenuti.

Per quanto riguarda l'analisi qualitativa gli strumenti utilizzati sono i racconti ottenuti tramite la 1ª e la 2ª Edizione del Concorso Nazionale "Quirino Maggiore" di Narrativa, Poesia e Fotografia in Nefrologia, Dialisi e Trapianto (6,7). L'analisi degli elaborati è stata effettuata attraverso il Metodo Van Kaam che vede grande impiego nella ricerca fenomenologica. Tale metodo prevede una prima fase di creazione di una lista con parole, frasi ed espressioni che descrivono una determinata esperienza. Successivamente esse vengono raggruppate per somiglianza, andando a costituire delle etichette. Infine risulta necessario eliminare tutte quelle espressioni irrilevanti ai fini della ricerca.

Per una maggiore estensibilità dei dati, tale indagine è stata integrata attraverso un questionario strutturato sottoposto a pazienti maggiorenni, in completa libertà di partecipazione, tramite l'Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto – Onlus (ANED) (8) e la Santa Maria Annunziata – ONLUS (9). Il questionario è stato sottoposto attraverso la piattaforma Google – Moduli nel periodo tra il 24 settembre 2021 e il 18 ottobre 2021. Prima di essere aperto è stato

testato su un campione di 6 persone per individuare eventuali quesiti di difficile comprensione. Il questionario era composto da 18 domande così suddivise:

- 7 domande di carattere generale (sesso, età, professione ...);
- 10 domande a risposta chiusa riferite al quesito di ricerca;
- 1 domanda a risposta aperta in riferimento alla nuova condizione di vita del paziente dal momento della diagnosi di Malattia Renale Cronica.

Risultati

Per quanto riguarda la ricerca qualitativa, eseguita un'attenta analisi dei 24 racconti selezionati, sono state costituite 10 etichette per un totale di 94 diverse espressioni. Queste ultime, all'interno delle etichette, si suddividono in:

- Rinascita (15 espressioni);
- Bestia (7 espressioni);
- Non accettazione (8 espressioni);
- Turbine di emozioni (13 espressioni);
- Pianto e tristezza (5 espressioni);
- Consapevolezza (5 espressioni);
- Immaginazione (5 espressioni);
- Incognita per il futuro (10 espressioni);
- Importanza del personale sanitario (12 espressioni);
- Questione tempo (14 espressioni).

L'analisi quantitativa prevedeva un questionario strutturato aperto sulla piattaforma Google – Moduli tra il 24 settembre 2021 e il 18 ottobre 2021, raggiungendo un totale di 219 risposte.

Statisticamente il 65,3% del campione era di sesso maschile e il 34,7% di sesso femminile. Per quanto riguarda le fasce d'età, il 37,9% del campione aveva un'età compresa fra i 46 e i 60 anni, il 29,7% fra 61 e i 70 anni, il 15,1% fra i 71 e gli 80 anni e il rimanente campione si divideva nelle fasce 36-45, 18-35, 81-85 e > 90 anni. Le professioni maggiormente ricoperte erano "pensione" (42,5%), "dipendente" (37,8%) e "libero professionista" (10,5%).

Analizzando le domande successive 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.

Discussione

Andando dunque a confrontare gli obiettivi di ricerca con i risultati ottenuti possiamo confermare 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.

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.

Conclusioni

Pur non potendo generalizzare i risultati a causa della specificità dello studio in area nefrologica, possiamo 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.

Essi infatti dovranno assumere una maggiore importanza all'interno del percorso di cure e assistenza come vero e proprio strumento terapeutico, non dimenticandosi che

ogni persona è unica e irripetibile e che deve essere seguita secondo un percorso adatto e costruito sulle proprie esigenze.

Risulta inoltre opportuno prevedere una più adeguata formazione universitaria e post-laurea volta a divulgare e a sensibilizzare la Narrativa anche nell'ambito dell'assistenza sanitaria.

Disclosures

Conflict of interest: The authors declare no conflict of interest.

Financial support: This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Authors contribution: all authors contributed equally to this manuscript.

Bibliografia

1. Logias F, Vanacore G, Lombardi M. Presentazione di Una Nuova Rubrica: La Nefrologia Narrativa. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*. 2017;29(1):1-2. [CrossRef](#)
2. Cherchi S, Sanna S, Logias F, Sanna P, Carrus A, Sanna S. Medicina Narrativa: La Comunicazione Farmacista-Paziente Migliora L'adesione Alla Terapia? *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*. 2017;29(2):130-138. [CrossRef](#)
3. Artioli G, Marcadelli S. 2010 – Nursing narrativo. Un approccio innovativo per l'assistenza. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore 2010; 1-142.
4. Fiorencis A. Intervista a John Launer. 2014. *MedicinaNarrativa.eu*. [Online](#) (Accessed March 2022).
5. Caputo A. Narrative Based Medicine, perché le malattie senza le persone non esistono. 2018. [Online](#) (Accessed March 2022).
6. Concorso Nazionale Quirino Maggiore 2018 – OSMA Onlus. [Online](#)
7. Concorso Nazionale Quirino Maggiore 2019 – OSMA Onlus. [Online](#)
8. Associazione Nazionale Emodializzati ANED. [Online](#)
9. Onlus OSMA. [Online](#)