

Due comunicazioni di Nefrologia Narrativa presentate al convegno della Società Italiana di Nefrologia di Rimini 2018

Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche
2018, Vol. 30(3-4) 226–229

© The Author(s) 2019

Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/0394936218823523

journals.sagepub.com/home/gtn



Marco Lombardi



Abstract

Narrative nephrology communications presented at the SIN conference. The article reports two oral communications of narrative nephrology presented at the recent national conference of the Italian Nephrology Society.

Keywords

Narrative Medicine, Narrative Nephrology, Pact, Journal of nephrological and dialysis techniques, Quirino Maggiore Competition.



Nel 2018 si sono tenuti due incontri di rilevanza nazionale: il primo ad Arezzo il 10-12 maggio, il 2° Congresso Nazionale della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) denominato

'La complicità nella cura: il racconto dei racconti, e il secondo a Rimini dal 3 al 6 ottobre, il 59° Congresso della Società Italiana di Nefrologia (SIN) dedicato *all'arte della cura tra sapere scientifico e visione antropologica*.

Ad entrambi gli appuntamenti sono stati presentati due abstract che la SIN ha scelto di trasformare in comunicazione. Ritenendo giusto portare all'attenzione dei lettori della rubrica di Nefrologia Narrativa (NN) e del GTND, di seguito si riporta il testo integrale di entrambe le comunicazioni.

1) Curare in emodialisi: con il 'PATTO' è meno difficile

Marco Lombardi¹, Leonardo Mari²,
Stefania Polvani³, Franco Logias⁴,
e Giuseppe Vanacore⁵

¹Nefrologia & dialisi e ²SOS Farmacia, Ospedale del Mugello, Azienda USL Toscana Centro; ³Presidente SIMeN sociologa Azienda USL Toscana Est; ⁴Nefrologia e Dialisi, Ospedale S. Francesco, Nuoro ATS Sardegna, ASSL Nuoro; ⁵Presidente ANED-onlus.

INTRODUZIONE - Un paziente in emodialisi (ED) è un paziente che ha un rischio cardiovascolare 'pazzesco' e se l'ED riesce a riequilibrare verso valori accettabili quel *milieu* alterato dall'accumulo delle scorie, altri squilibri/alterazioni necessitano di ferree regole dietetico-farmacologiche: non è raro trovarsi a proporre ai pazienti in ED liste di 15 farmaci diversi da assumere tutti i giorni anche più volte e ad orari precisi. Ciò nonostante un paziente in ED deve più spesso sottostare a molteplici privazioni: liquidi, sale, frutta e verdura (potassio, K), cibi proteici ricchi in fosforo (P), precursori di acidi, ecc.

Cercare l'*aderenza* piuttosto che la *compliance* alle prescrizioni è un compito arduo per ambo le parti, tanto che l'arcano spesso si riduce ad una squallida farsa ove il *medico-controllore* ed il *paziente-osservato-speciale*, recitano la loro parte attorno a degli esami ad hoc.

MATERIALI & METODI - In un piccolo centro dialisi della Toscana si è provato a proporre in via preliminare un modello di assistenza diverso, ove al paziente veniva dato il ruolo dell'auto-controllore. Dopo più incontri al letto del malato ove medico e paziente *narravano* i loro punti di vista della problematica, si studiava come risolvere o

Editor in Chief, Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche

Corresponding author:

Marco Lombardi, MD., SOS Nefrologia e Dialisi, Ospedale Nuovo del Mugello, Firenze, Azienda Sanitaria USL Toscana Centro, Italy.
E-mail: lombardim@tin.it

prevenire -nel caso specifico- gli alti valori dei due elettroliti (K e P). Veniva quindi stipulato verbalmente un PATTO che consisteva nel cedere la barra del timone al paziente chiedendogli di auto-monitorarsi e lasciandolo libero di prescriversi i controlli in base al suo vissuto (se aveva/non aveva trasgredito, se aveva variato dieta e/o terapie specifiche) in modo che riuscisse a crearsi la propria esperienza in modo proattivo. I risultati, infatti, venivano sempre discussi tra pari, con l'ex controllore ora divenuto un suggeritore-sostenitore. Si tratta di una prima esperienza preliminare monocentrica osservazionale che definirei 'esperienciale'. Per attuarla abbiamo utilizzato il controllo di due semplici parametri ematici ad inizio dialisi (fosforemia e potassiemia) associati al controllo del delta peso interdialitico. A cinque pazienti in ED noti per la loro scarsa aderenza alle prescrizioni farmacologiche e dietetiche è stato proposto di auto-monitorarsi (per K e P) dandogli la possibilità di auto-prescriversi questi esami ad ID ad hoc in relazione al vissuto dietetico e farmacologico da loro tenuto.

L'esperienza preliminare è stata portata avanti per circa 6 mesi coinvolgendo solamente pazienti e medico del centro.

RISULTATI - In quattro pazienti su cinque il controllo dei tre parametri scelti si è mostrato costantemente migliorato, per tutto il periodo ed anche successivamente. Una paziente 'irriducibile' ha mostrato una lieve deflessione per i tre parametri monitorati solo nel periodo iniziale dello studio. Ma più della statistica applicata ai valori dei tre parametri studiati, a nostro avviso merita di essere narrato l'ottenimento di un quarto parametro inaspettato ed inusuale: la *complicità* tra medico e paziente (ovviamente -e normalmente- del tutto assente prima del PATTO).

Il PATTO non ha portato i pazienti a non trasgredire più ma ha ridotto il numero delle trasgressioni e soprattutto le ha rese assolutamente meno, o del tutto, non rischiose (...iperK). Infatti, nel PATTO è insito che il paziente capisca attraverso l'auto-monitorizzazione '*cosa fa cosa o può fare cosa*' e quindi quali sono le migliori manovre auto-preventive-correttive.

CONCLUSIONI - I risultati più favorevoli sono stati quelli dovuti alla trasformazione del rapporto tra medico e paziente, ottenendo in quattro casi su cinque un rapporto di quasi complicità e favorente la qualità di vita per ambo le figure in sala dialisi, e per i pazienti anche fuori dalla sala dialisi, con guadagno sensibile -a detta dei quattro pazienti- della loro qualità di vita complessiva.

Curare in emodialisi: con il 'PATTO' è meno difficile.

I maggiori limiti riscontrati in questo studio preliminare sono dovuti al fatto che non tutto il personale all'inizio vi ha dato credito, e che anche in seguito solo il personale adeguatamente formato alla NARRATIVA può essere in grado di praticare un PATTO=LA NARRATIVA.

2) La Medicina Narrativa entra finalmente in Nefrologia: nasce la Nefrologia Narrativa



Marco Lombardi¹, Franco Logias², Giuseppe Vanacore³, Marisa Pegoraro⁴, Stefania Polvani⁵, Leonardo Mari⁶, Ida Cecchi⁷, Francesca Monzecchi⁸

¹Nefrologia & dialisi Ospedale del Mugello, Azienda USL Toscana Centro; ²Nefrologia e Dialisi, Ospedale S. Francesco, Nuoro ATS Sardegna, ASSL Nuoro; ³Presidente ANED onlus; ⁴Presidente Filiale Italiana EDTNA; ⁵Presidente SIMeN; ⁶SOS Farmacia Ospedale Mugello, Azienda USL Toscana Centro; ⁷Esperta di concorsi letterari; ⁸Esperta di amministrazione.

INTRODUZIONE - La Medicina Narrativa (MN) nel nostro Paese non è ancora approdata in Nefrologia (N) se non per sparuti casi. La N, che ha i suoi fondamenti nelle prove basate sulle evidenze, ha sulle sue spalle la gestione di una delle patologie più prototipiche della *cronicità*: l'insufficienza renale cronica.

La conoscenza della MN ci ha convinti a provare ad introdurla e diffonderla anche nella pratica nefrologica.

MATERIALI & METODI - A tale scopo all'interno del '*Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche*' (GTND) (figura 1) è stato costituito un board per una

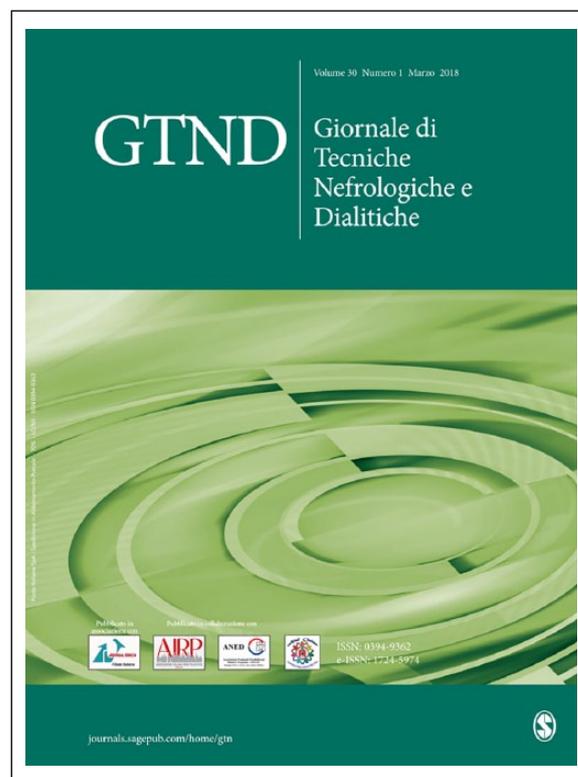


Figura 1. Il giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche.

rubrica di MN denominata *Nefrologia Narrativa* (NN) il cui scopo è la diffusione della narrazione come strumento di cura complementare ed associato a quello basato sulle evidenze. Il board di detta rubrica è



Figura 2. Il manifesto di rappresentanza del Concorso Quirino Maggiore 2018.

costituito da nefrologi, infermieri, pazienti e loro familiari, e componenti della Onlus ANED.

Per amplificare la diffusione della Narrativa in N si è quindi costituito un Comitato, che ha creato quello che a nostra conoscenza è il primo Concorso di NN. I principali partner del concorso sono la onlus S.M. Annunziata, ANED-Onlus, ed il *GTND*; tra gli altri partner principali, SIAN (ex Filiale italiana dell'EDTNA), ed AIRP. Numerosi gli enti patrocinatori tra cui SIMeN, OMNI, SIN, FIR, AIDO, ed altri. Il Concorso intitolato perennemente al prof. Quirino Maggiore nella sua prima edizione 2018 è stato dedicato alla dr.ssa Franca Pellini fondatrice di ANED (figura 2).

È un concorso -a tema libero- organizzato nel pieno rispetto delle leggi in vigore, è per tutti i pazienti nefropatici, i loro familiari, medici, infermieri e tutte le figure sanitarie che li assistono in tutte le realtà nefrologiche italiane.

RISULTATI & CONCLUSIONI - Tra gennaio e maggio 2018 sono state raccolte quasi 200 opere, giudicate da tre giurie formate da addetti ai lavori anche di chiara fama e, per la Narrativa e la Poesia, ad un giurato è corrisposta una scolaresca delle quarte classi del liceo GIOTTO-ULIVI di Borgo San Lorenzo (FI) coadiuvata da un proprio insegnante di lettere. Lo scorso 23 Settembre 2018 presso la sala d'arme di Palazzo Vecchio a Firenze si è svolta la premiazione dei primi 10 classificati di ognuna delle tre categorie e di alcuni premi speciali fuori concorso (figure 3 e 4).

L'edizione 2019 del Concorso Q. Maggiore sarà dedicata a Don Lorenzo Milani con il suo incipit "*I care*" (figura 5).



Figure 3 e 4. Alcuni momenti della premiazione presso la Sala d'Arme di Palazzo Vecchio in Firenze.



Figura 5. Concorso Quirino Maggiore 2019.

References

- Di seguito si riporta la bibliografia della rubrica di NN su GTND sino al 1° numero del 2018.
- Timio M and Timio F. Nefropatici: dalla poesia all'Evidence Based Medicine. C'è posto per la bioetica? *G Tec Nefrol Dial* 2018; 29(2):113-116.
- Cerchi S., Sanna S, Logias F, et al. Medicina narrativa: la comunicazione farmacista-paziente migliora l'adesione alla terapia? *G Tec Nefrol Dial* 2018; 29(2):130-138.
- Mari L. Farmacologica follia (pensieri di una medicina nelle vene di un paziente). *G Tec Nefrol Dial* 2018; 29(2): 139-140.
- Lombardi M. Chi ha prodotto il logo per la Nefrologia Narrativa? *G Tec Nefrol Dial* 2018; 29(3):211.
- Lombardi M, Zoppi M, Bruschi P, et al. Se son rose fioriranno. Uno strano caso di nefrolitiasi. *G Tec Nefrol Dial* 2018; 29(3): 212-216.
- Pittau B. Dalla diagnosi di Insufficienza Renale all'Emodialisi, una vita che cambia. *G Tec Nefrol Dial* 2018; 29(3): 217-221.
- Mettifogo M, Burrai F, Dorigo V and Zampieri C. Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 1. *G Tec Nefrol Dial* 2018; 29(4): 281-284.
- Mettifogo M, Burrai F, Dorigo V and Zampieri C. Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 2. *G Tec Nefrol Dial* 2018; 30(1): 50-54.