

XXXV Congresso Nazionale EDTNA/ERCA
INFERMIERISTICA NEFROLOGICA: MULTITASKING CARE
Riccione, 8 - 9 - 10 MAGGIO 2017

***PARTICOLARI VISSUTI
DEL
PAZIENTE NEFROLOGICO***

WORKSHOP 3 prima parte
EDUCARE L'EMPATIA NEI PROFESSIONISTI SANITARI

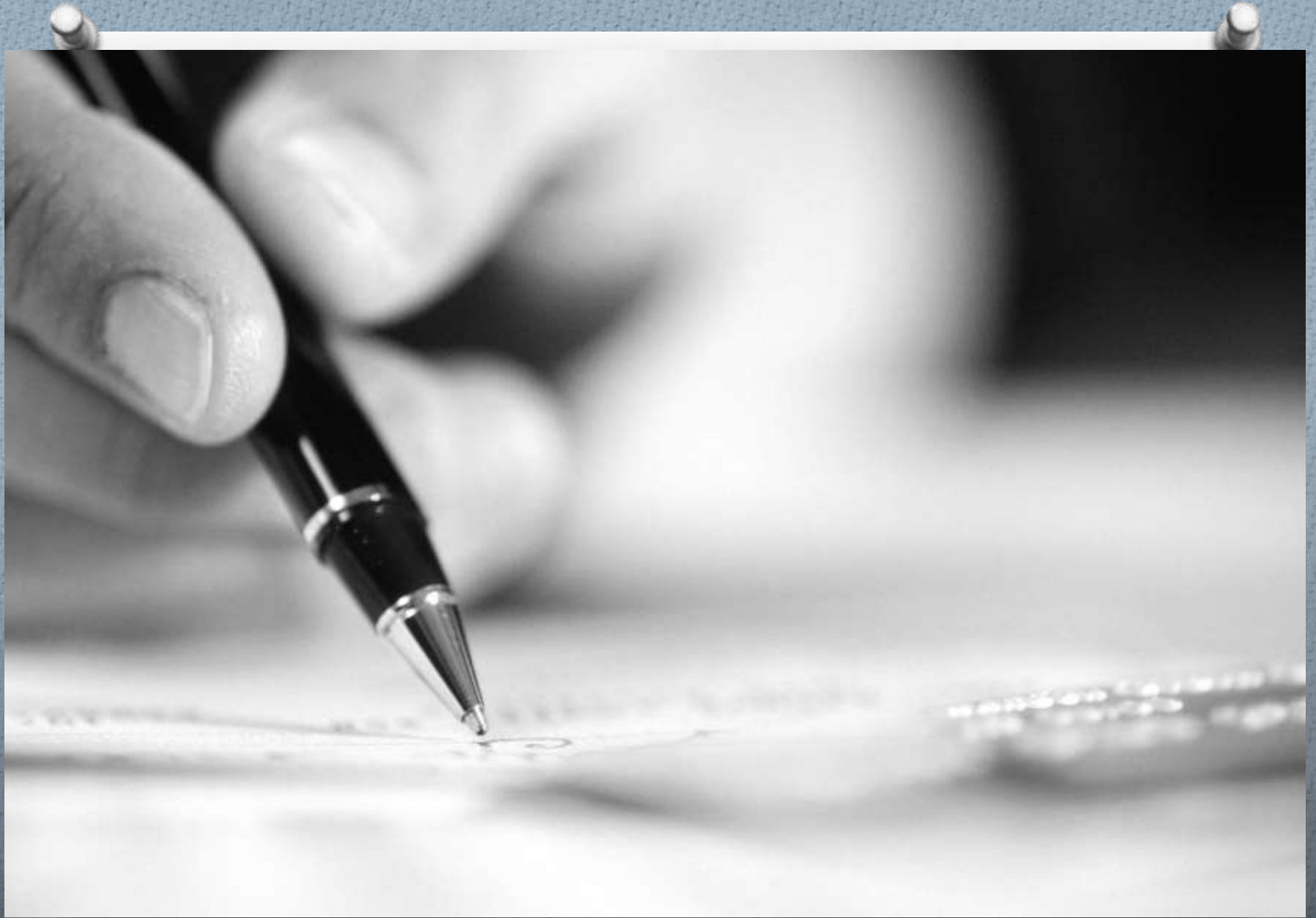
Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura

- L'obiettivo di questo studio è stato quello di individuare e sintetizzare le evidenze e i concetti della NBM in campo Nefrologico.
- È stata eseguita una revisione della letteratura di studi consultando 6 banche dati (Cochrane library, PubMed, MEDLINE, Embase, Cinahl, PsycINFO).
- Sono stati inclusi 35 articoli, esclusivamente di tipo qualitativo.

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

o **la malattia** non è esclusivamente un semplice danno d'organo, ma un processo dinamico in cui entrano in causa fattori socio-culturali che influiscono sul modo in cui la **persona** malata, la sua famiglia e la società percepiscono, vivono e rispondono ai sintomi e alla disabilità.

(Velez, E. & Ramasco, M. 2006).



o mancanza di un **identità di malattia**
o mancanza di **Un'identità di**

malattia (Velez et al 2006)
esordio asintomatico o con sintomi
non specifici

- insieme di rappresentazioni in*
- scarsa "popolarità" della malattia
 - base alle quali viene attribuita
 - rene come uno di una coppia di organi
- l'appartenenza ad un particolare*

status.

dialisi e conseguente cambiamento dello
stile di vita: unici elementi di riferimento
esplicativi

o Fase di diagnosi

i sintomi e segni di malattia vengono spiegati con una diagnosi medica.

negazione, rifiuto, paura e rabbia.

o Fase di incorporazione

adattamento ad un nuovo stile di vita; la macchina per la dialisi entra nella vita del paziente e diventano visibili processi corporei molto intimi ed interni.

rassegnazione e/o speranza.

o Trapianto / Morte

la speranza nel futuro coincide con la possibilità di un trapianto

paura dell'ignoto, di tornare in dialisi o di morire.

(Velez & Ramasco 2006)

- fase iniziale o di crisi di fino ad un anno
- fase di vita cronica fino al quindicesimo anno
- fase terminale quando le condizioni di salute si deteriorano

(Cohen, 1995)

Aspetti fenomenologici della malattia

(Kierans, C. 2005)

«Le categorie ontologiche bloccano i pazienti in particolari modi di essere (esempio paziente renale, paziente in dialisi, paziente trapiantato). Questo maschera l'esperienza più completa ed esaustiva del malato a favore di una visione riduttiva del corpo come entità cyborg, un insieme assemblato di pezzi di ricambio».



o *Questi pazienti convivono con l'incertezza ed il rischio di morte (**Risk of Death/Uncertain Future**), devono adattarsi alle limitazioni imposte dalla malattia (**Life Constraints**) e all'intrusività della dialisi nella loro vita (**Dialysis It-self**), e vivono frequenti battute d'arresto dovute all'elevata morbilità (**Repeated Setbacks**).*

(Curtin et all. 2002)

Alcune *“self affirmations”* sembrano favorire la ristrutturazione di sé e dell'esperienza di malattia:

- o *“I want to live”* (self - preservation)
- o *“I am still me”* (self - identity)
- o *“I am still valuable”* (self - worth)
- o *“I am in control”* (self - efficacy)

(Curtin et al. 2002)



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Social Science & Medicine

journal homepage: www.elsevier.com/locate/socscimed



Narratives of continuity among older people with late stage chronic kidney disease who decline dialysis



Henry Llewellyn ^a, Joe Low ^{a,*}, Glenn Smith ^b, Katherine Hopkins ^c, Aine Burns ^d, Louise Jones ^a

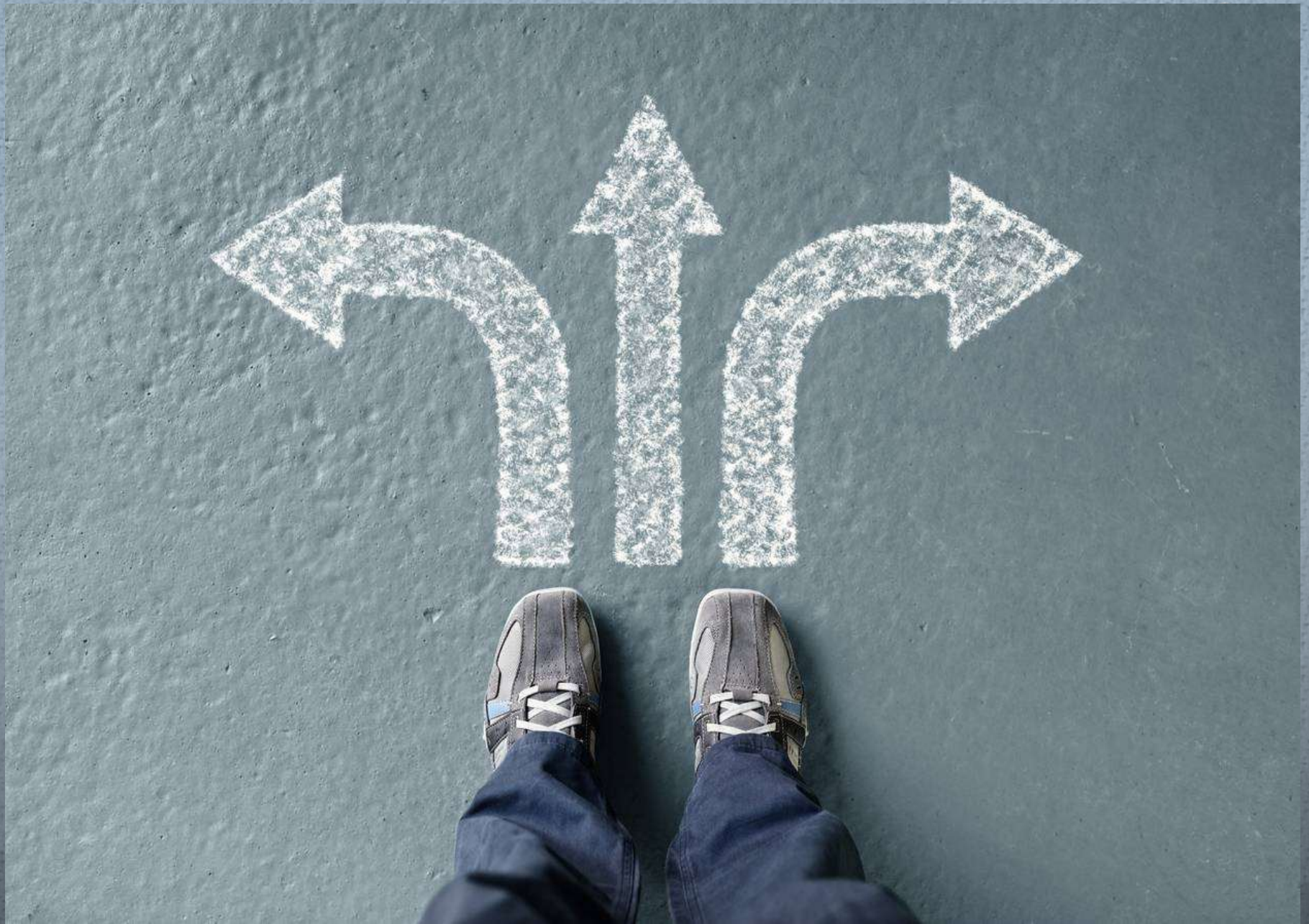
^a Marie Curie Palliative Care Research Unit, UCL Division of Psychiatry, University College London, Charles Bell House, 67-73 Riding House Street, London, W1W 7EJ, United Kingdom

^b Department of Primary Care and Public Health, School of Public Health, Faculty of Medicine, Imperial College London, Charing Cross Campus, Reynolds Building, St Dunstons Road, London, W6 8RP, United Kingdom

^c Department of Palliative Care, Royal Free London NHS Foundation Trust, Royal Free Hospital, Pond Street, London, NW3 2QG, United Kingdom

^d Department of Nephrology and Transplantation, Royal Free London NHS Foundation Trust, Royal Free Hospital, Pond Street, London, NW3 2QG, United Kingdom

o la scelta del trattamento con il minor potenziale di perturbazione.



o **“Liminalità”**:

situazione di incertezza e passaggio, che caratterizza le esperienze di diagnosi incerta, di cura palliativa, di attesa e sospensione della propria storia di vita.

(Molzahn 2008)

L'incertezza viene descritta come parte integrante dell'esperienza di malattia.

(McCormick 2002; Mishel,1990)





o “**Liminalità**”:

Questo termine è stato poi utilizzato in diverse discipline come la sociologia (*Walker, 2005*), la letteratura (*Herman, 2005*) ed anche l’infermieristica (*Menkesa, Davison, Costello & Jaye, 2005*)

Nel paziente descrive esperienze “betwixt and between” (fra-tra), ossia situazioni che si trovano nel mezzo, in uno stato di incertezza, in quello spazio dove le persone sono “né una cosa né l’altra, o forse entrambi” (*Turner, 1967*)





SILENCE

Photo: [illegible]
[illegible]

“Silenzio strutturato”:

(Zola 1996, cit. in Polaschek 2003)

fa riferimento alla mancata considerazione della prospettiva del paziente, inosservata e incompresa da parte del personale sanitario, che sembra essere un carattere distintivo dell'ambiente di dialisi e cura renale e delle relazioni che si creano al suo interno.

Temporalità:

(Kierans, C. 2005)

Si assiste ad una dimensione illusoria del procedere del tempo che, influenzato dalla temporalità e imprevedibilità del corpo, accelera durante le fasi terminali, rallenta durante la dialisi, si ferma improvvisamente durante i momenti di dolore lancinante. La malattia diviene una continua alternanza di rottura e cambiamento.

Doppia freccia del tempo

(Mishler cit. in Kierans, C. 2005)



«Il presente e le anticipazioni future formano il passato così come il contrario».

La narrazione del paziente evidenzia la sua condizione come un'alterazione continua dell'esperienza che si sposta in una moltitudine di direzioni attraverso il tempo.

Le storie si muovono in cerchio. Non si muovono in linea retta. Ci sono storie nelle storie e storie tra le storie, e trovare la tua strada attraverso di loro è tanto facile e tanto difficile come trovare la strada di casa. E perderti è parte della scoperta. E quando sei perduto, inizi a guardarti intorno e ascoltare.

Corey Fischer, Albert Greenberg
& Naomi Newman (1992)



nization. I dominates most paragraph, the situation is
still be that a specific characteristic can be claim
the second stop that a would find certain liter
the writer ordering of those elements that would search
nise, with move. Hence the rest of this book d syntax. Misused
which is will take to read it in the be quite content with
can have nothing to do of Darkness or with his atti in
looks has a good de tion," and one which attempted will no
which writer must have some proposed by the verb. In te from
e. This ception, even the sim tive, written from the outside ven
e meth ates behaved wro rgue

Analisi narrativa e visiva effettuata secondo l'approccio metodologico di Riessman (2008 cit. in Makaroff 2013).

Nephrol Nurs J. 2013 Nov-Dec;40(6):517-26; quiz 527.

Symbolic representations of living with chronic kidney disease.

Makaroff KS¹, Sheilds L², Molzahn A³.

+ Author information

Abstract

Visual or aesthetic data can contribute to understanding experiences that may not be able to be fully understood through spoken or written words. This article describes stories of symbols that represent the experiences of individuals living with chronic kidney disease. Symbols included both objects (i.e., a family photograph) and intangible representations (i.e., a piece of music) that were chosen because they innately held meaning to the person. Descriptive themes of the symbols included hopes and inspirations, reflections on "who I am," and confrontations of illness. Participants' expressions through symbols were further described through the use of stories of memories, emotions, and poetic devices. We contend that symbols convey aspects of experience that cannot easily be translated into oral expression.

PMID: 24579398 [PubMed - indexed for MEDLINE]

o è stata valutato come l'immagine viene letta da un pubblico diverso e quali storie possono essere suscitate negli spettatori

Nurs Ethics. 2015 Sep;22(6):711-22. doi: 10.1177/0969733014542677. Epub 2014 Aug 7.

Ethically difficult situations in hemodialysis care - Nurses' narratives.

Fischer Grönlund CE¹, Söderberg AI², Zingmark KM³, Sandlund SM², Dahlqvist V⁴.

+ Author information

Abstract

BACKGROUND: Providing nursing care for patients with end-stage renal disease entails dealing with existential issues which may sometimes lead not only to ethical problems but also conflicts within the team. A previous study shows that physicians felt irresolute, torn and unconfirmed when ethical dilemmas arose.

RESEARCH QUESTION: This study, conducted in the same dialysis care unit, aimed to illuminate registered nurses' experiences of being in ethically difficult situations that give rise to a troubled conscience.

RESEARCH DESIGN: This study has a phenomenological hermeneutic approach.

PARTICIPANTS: Narrative interviews were carried out with 10 registered nurses working in dialysis care.

ETHICAL CONSIDERATIONS: The study was approved by the Ethics Committee of the Faculty of Medicine, Umeå University.

RESULTS: One theme, 'Calling for a deliberative dialogue', and six sub-themes emerged: 'Dealing with patients' ambiguity', 'Responding to patients' reluctance', 'Acting against patients' will', 'Acting against one's moral convictions', 'Lacking involvement with patients and relatives' and 'Being trapped in feelings of guilt'.

DISCUSSION: In ethically difficult situations, the registered nurses tried, but failed, to open up a dialogue with the physicians about ethical concerns and their uncertainty. They felt alone, uncertain and sometimes had to act against their conscience.

CONCLUSION: In ethical dilemmas, personal and professional integrity is at stake. Mistrusting their own moral integrity may turn professionals from moral actors into victims of circumstances. To counteract such a risk, professionals and patients need to continuously deliberate on their feelings, views and experiences, in an atmosphere of togetherness and trust.

Ethically difficult situations in hemodialysis care - Nurses' narratives.

Fischer Grönlund CE¹, Sjöström AI², Zandmark K³, Sandlund SM², Dahlqvist V⁴

[Author information](#)

Abstract

BACKGROUND: Providing nursing care for patients with end-stage renal disease entails dealing with existential issues which may sometimes lead not only to ethical problems but also conflicts within the team. A previous study shows that physicians felt irresolute, torn and unconfirmed, when ethical dilemmas arose.

RESEARCH QUESTION: This study, conducted in the same dialysis care unit, aimed to illuminate registered nurses' experiences of being in ethically difficult situations, and to give voice to a previously unexplored experience.

RESEARCH DESIGN: This study has a phenomenological hermeneutic approach.

PARTICIPANTS: Qualitative interviews were carried out with 10 registered nurses working in dialysis care.

ETHICAL CONSIDERATIONS: The study was approved by the Ethics Committee of the Faculty of Medicine, Umeå University.

RESULTS: One main theme, 'Opening for a deliberative dialogue', and six subthemes emerged: 'Dealing with patients' ambigility', 'Responding to patients' reluctance', 'Acting against patients' will', 'Acting against one's moral convictions', 'Lacking involvement with patients and relatives' and 'Being trapped in feelings of guilt'.

DISCUSSION: In ethically difficult situations, the registered nurses tried, but failed, to open up a dialogue with the physicians about ethical concerns and their uncertainty. They felt alone, uncertain and sometimes had to act against their conscience.

CONCLUSION: In ethical dilemmas, personal and professional integrity is at stake. Mistrusting their own moral integrity may turn professionals from moral actors into victims of circumstances. To counteract such a risk, professionals and patients need to continuously deliberate on their feelings, views and experiences, in an atmosphere of togetherness and trust.

(Fisher Grönlund et al. 2014)

- *difficoltà di trattare con situazioni ambigue*
- *difficoltà di rispondere in modo adeguato alla riluttanza dei pazienti*
- *Agire contro la volontà dei pazienti*
- *Agire contro le proprie convinzioni morali*
- *Mancanza di coinvolgimento dei familiari*
- *Sentirsi intrappolati nei sensi di colpa*

(Fisher Grönlund et al. 2014)

L'ambiguità a cui si fa riferimento in questo articolo riguarda la volontà dei pazienti di proseguire o interrompere il trattamento.

Emerge la difficoltà da parte di pazienti fragili e gravi di esprimere la propria volontà nei confronti della cura e dell'infermiere di comprenderla.

L'agire contro la volontà del paziente, l'incapacità di proteggere la sua vulnerabilità, di garantire il rispetto della sua dignità di persona, la consapevolezza di prolungarne la sofferenza crea nell'infermiere una situazione di conflitto che non trova comprensione e risoluzione nello scambio e confronto con il medico e minaccia la sua integrità personale e professionale

(Fischer Grönlund et al. 2014).

Conclusioni

- o esplorare la storia dei pazienti per aiutarli nella co-costruire dell'esperienza di malattia.*
- o migliorare qualità ed efficacia della relazione terapeutica*
- o esplorare la propria storia professionale e personale per rielaborare particolari vissuti ed esperienze emotive*

*Now I've learned, the hard way,
that some poems don't rhyme,
and some stories don't have a
clear beginning, middle, and
end. Life is about not knowing,
having to change, taking the
moment and making the best
of it, without knowing what's
going to happen next.*

Gilda Radner, 2000

*“la storia della cosa non è mai
la cosa stessa”.*

*Grazie
per la vostra attenzione*