

Clinical and Narrative Experience

Patient Journey - Multidisciplinary Approach

IL TRATTAMENTO DIETETICO-NUTRIZIONALE MULTIDISCIPLINARE NELLA MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA: l'esperienza di Merita che racconta la sua storia

A CURA DI

- **Francesca Bermond**
S.C. Nefrologia e Dialisi Clinica Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano
- **Anna Demagistris**
S.S. Dietetica e Nutrizione Clinica Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano
- **Alessandra Gallea**
S.S. Dietetica e Nutrizione Clinica Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano
- **Lorenza Garrino**
Formatrice di Area Sanitaria Esperta in Medicina Narrativa e Medical Humanities nei processi di cura
- **Ernestina Parente**
Docente di Scienze Umane, Docente a contratto presso Università di Torino, Corso di Laurea in Dietistica, Formatore alle abilità di counselling
- **Giorgio Soragna**
S.C. Nefrologia e Dialisi Clinica Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano

Oxys™ Publishing

Reg. trib. MI n. 342/7-09

Copyright © 2022

All rights reserved

ISBN 978-88-98334-55-1



Stampato in Italia su carta ecologica FSC, nel rispetto del *Forest Stewardship Council*
per la corretta gestione forestale e la tracciabilità dei prodotti derivati.

Premessa

Merita è una paziente di 50 anni trapiantata di rene il 14 febbraio 2021 che per anni ha dovuto seguire diverse diete ipoproteiche ed in particolare negli ultimi otto anni ha seguito una dieta fortemente ipoproteica supplementata con chetoanaloghi. Abbiamo voluto raccogliere la testimonianza di Merita e trasformarla in una risorsa per altri pazienti, per altre équipes ed operatori sanitari, rispondendo ad un desiderio della paziente di poter testimoniare la sua esperienza. Attraverso un'intervista narrativa è stato possibile esplorare il punto di vista di Merita, individuare alcuni elementi chiave che hanno reso possibile rispettare un regime dietetico molto impegnativo e non di facile adesione, ma che ha permesso di ritardare la dialisi.

Il percorso di Merita negli ambulatori di nefrologia e di nutrizione clinica

Il percorso pre-dialisi di Merita si è svolto nell'ambulatorio di Malattia Renale Avanzata (MaReA), in cui vengono seguiti i pazienti affetti da Insufficienza Renale Cronica (IRC) con un filtrato glomerulare inferiore a 30 ml/min (stadio IV e stadio V); tale ambulatorio è strutturato in senso multidisciplinare e prevede l'attiva collaborazione di più figure professionali: nefrologo, dietologo/dietista ed infermiere.

Il percorso nefrologico

Giorgio Soragna, Francesca Bermond

Merita accede per la prima volta al nostro ambulatorio di Malattia Renale Avanzata a Marzo 2009, inviata dai colleghi della Nefrologia di un altro centro presso cui era seguita per una malattia renale diagnosticata nel 2008.

Alla prima valutazione la paziente presentava un quadro di Insufficienza Renale Cronica (IRC) stadio IV, con un filtrato glomerulare intorno a 20 ml/min ed una proteinuria di circa 1 g/die, senza alterazioni di rilievo al sedimento urinario; ecograficamente si rilevava un quadro di nefrosclerosi bilaterale, con reni di dimensioni ridotte, con un diametro longitudinale di circa 7 cm.

In considerazione del riscontro di ipertensione arteriosa è stata avviata, anche a scopo antiproteinurico, terapia con ACE inibitore ed è stata data indicazione a proseguire la terapia nutrizionale in corso, a contenuto proteico ridotto (0,6 g/Kg/die).

Non è stata eseguita biopsia renale in considerazione del quadro di insufficienza renale avanzata e del quadro ecografico di reni di dimensioni marcatamente ridotte ed è stato avviato un regolare follow-up a cadenza di circa tre mesi, con periodici controlli anche presso l'ambulatorio di Dietologia.

A febbraio 2013, in considerazione della presenza di un seppur lento peggioramento della funzionalità renale (ultimo filtrato glomerulare intorno a 14 ml/min), Merita, già informata delle possibilità di dialisi, con iniziale preferenza per la dialisi peritoneale ma successiva scelta per l'emodialisi per motivi logistici, è stata rivalutata in senso di terapia nutrizionale con passaggio a dieta fortemente ipoproteica (0,3 g/Kg/die supplementata con chetoanaloghi).

A fronte dell'assoluta stabilità del quadro nefrologico, con un ottimo compenso clinico-laboratoristico, non è stato avviato l'iter per inserimento in lista di trapianto di rene pre-emptive (prima della dialisi) fino al 2016, quando, a fronte di valori confermati di filtrato glomerulare al di sotto di 15 ml/min, si è deciso di eseguire esami diagnostici in tal senso.

In considerazione di un successivo e progressivo peggioramento del quadro funzionale, seppure in condizioni di benessere clinico, a giugno 2018 è stato eseguito intervento di confezionamento di Fistola (FAV) per dialisi ed in data 30 novembre 2018 è stato avviato il trattamento emodialitico con ritmo mono-settimanale, mantenendo sempre la terapia nutrizionale in corso.

Ad aprile 2019, visto anche l'incremento dell'azotemia pre-dialitica è stato incrementato il ritmo dialitico prima a due volte alla settimana e da giugno 2019 a tre volte a settimana; contestualmente è stata sospesa

la dieta fortemente ipoproteica supplementata con chetoanaloghi. Il trattamento dialitico è proseguito fino al 14 febbraio 2021, quando è stata sottoposta ad intervento di trapianto di rene da cadavere. Attualmente Merita è seguita regolarmente presso il nostro ambulatorio, con un ottimo andamento dal punto di vista nefrologico, con valori di Creatininemia stabilmente inferiori a 1 mg/dl.

Il percorso nutrizionale

Anna Demagistris, Alessandra Gallea

Conosciamo Merita nel 2010, inviata dall'ambulatorio nefrologico. Ha 38 anni, nel 2008, nel precedente centro nefrologico, le è stata prescritta una dieta a ridotto contenuto proteico (0,8 g proteine/kg). Segue le indicazioni dietetiche, assume pane e pasta privi di proteine, gli introiti alimentari sono leggermente inferiori al fabbisogno stimato, presenta un lieve sovrappeso (BMI 25,3). Durante la prima valutazione dietetica Merita esprime la sua difficoltà a seguire la dieta ipoproteica prescritta, la ritiene poco adatta alle sue abitudini ed al suo vivere quotidiano. La prima valutazione dietetica è un momento di cruciale importanza per creare un rapporto empatico ed utilizzare alcune abilità di counseling risulta utile per esplorare la situazione che il paziente vive e affronta. Alla prima valutazione nutrizionale segue la prescrizione di una nuova dieta ipoproteica adatta alla sua attuale condizione clinica e nutrizionale. Nei successivi controlli Merita riferisce di riuscire ad alimentarsi seguendo lo schema dietetico ed i parametri nutrizionali sono buoni. La situazione rimane stabile fino al 2013 quando la funzione renale subisce un peggioramento ed i nefrologi ci propongono di valutare il passaggio ad una dieta più restrittiva per ridurre gli effetti dell'insufficienza renale sull'equilibrio metabolico e ritentivo. Le condizioni nutrizionali di Merita sono buone, come evidenziato dall'esame della composizione corporea (impedenzometria) e concordiamo sull'indicazione a iniziare la dieta vegetariana fortemente ipoproteica supplementata con chetoanaloghi; Merita viene informata sulla dieta vegetariana e concorda sull'intraprendere la dieta. Vista la difficoltà della dieta si programmano inizialmente controlli mensili per accompagnare Merita nella gestione della dieta. Dopo il primo anno, i controlli vengono eseguiti bimestralmente. Ai primi controlli Merita sta bene, segue la dieta, talora prova a ridurre ulteriormente le proteine, ma ritorna presto ad assumere le quantità di alimenti secondo lo schema. Il percorso nutrizionale procede regolarmente con stabilità della funzione renale e delle condizioni nutrizionali fino al 2017 (Tabella 1), nel 2018, dopo otto anni di terapia conservativa, la funzione renale peggiora e Merita inizia il trattamento dialitico.

Tabella 1: Parametri di Merita durante la dieta vegetariana supplementata con chetoanaloghi					
	T0 - 2013	T12 - 2014	T24 - 2015	T36 - 2016	T48 - 2017
Creatinina mg/dl	3,6	3,9	4	4,3	6,38
CKD-EPI GFR ml/min*	13,9	12,6	13	11	7
BCC** ml/min	10	10	8	8	5
Urea mg/dl	75	70	122	102	261
HCO ₃ - mmol/L	24,6	24,7	24,9	21,8	24,2
U-urea g/24 h	7	6	9	8	6
Proteine g/kcal	41/1700	20/1700	25/1700	20/1500	25/1700
BMI ⁺	29,4	29,4	29,7	29,8	29,3
N° controlli dietetici annuali	10	6	6	6	6

* Velocità di filtrazione glomerulare, stimata secondo formula CKD-EPI; **Clearance creatinina sierica; +Indice di massa corporea

All'inizio del trattamento dialitico nel 2018 le buone condizioni generali e nutrizionali di Merita permettono di proseguire la dieta ipoproteica a 0,6 g di proteine/kg, riuscendo così a mantenere la necessità di effettuare il trattamento dialitico una sola volta alla settimana. Quando Merita inizia la dialisi, si chiede perché tanti pazienti in trattamento dialitico non abbiano avuto la sua esperienza di trattamento dietetico che le ha permesso di ritardare l'inizio della dialisi mantenendo uno stato nutrizionale ed una qualità di vita buoni. Con Merita si è consolidato nel tempo un rapporto di rinforzo reciproco, lei ci esprime la sua gratitudine e determinazione, noi condividiamo con lei la soddisfazione per i suoi risultati. Nel 2018 Merita è stata molto fiera del fatto che i dati del suo percorso erano stati inseriti in un lavoro scientifico presentato al congresso mondiale di nutrizione in nefrologia! Il percorso nutrizionale di Merita è stato per noi motivo di consapevolezza di come l'intervento dietetico debba realizzarsi attraverso un'elevata competenza professionale e comunicativa che sappia coniugare la capacità empatica dell'operatore con l'uso di alcune abilità di counseling. Nel 2019 Merita ci esprime la volontà di poter essere la testimone di un approccio terapeutico multiprofessionale che con lei ha dimostrato di funzionare bene, anzi vuole proprio raccontare la sua esperienza perché pensa che possa essere utile ai tanti pazienti che non sono stati trattati con tale terapia, o che non sono riusciti ad intraprenderla, magari spaventati dalla difficoltà.

Per raccogliere questo suo desiderio abbiamo contattato la Dottoressa Ernestina Parente, pedagoga, per provare a dare voce al desiderio di Merita.

La nutrizione e il ruolo della dieta nell'insufficienza renale

Alessandra Gallea e Anna Demagistris

Nell'insufficienza renale cronica si riduce la capacità dei reni di depurare l'organismo eliminando l'acqua, i minerali (sodio, potassio e fosforo) e le sostanze che derivano dal metabolismo delle proteine alimentari, le cosiddette scorie azotate, in gran parte rappresentate dall'urea. L'accumulo nell'organismo dei minerali e delle scorie azotate provoca alterazioni metaboliche e cliniche progressive, fino alla comparsa dello stato uremico che, in fase avanzata, richiede la terapia dialitica. Le alterazioni metaboliche, inoltre, favoriscono la perdita dell'appetito e l'instaurarsi di uno stato di denutrizione, che a sua volta peggiora l'evoluzione della malattia. La terapia dietetica nutrizionale ha un duplice scopo: ridurre l'apporto alimentare in quei nutrienti di difficile eliminazione (minerali e scorie azotate derivanti dalle proteine) e mantenere buone condizioni nutrizionali per impedire la denutrizione. La dieta ipoproteica prevede la riduzione del consumo di proteine, sia di origine animale presenti in carni, pesce, uova e latticini, sia di origine vegetale presenti nei legumi e nei cereali; i cereali, che contengono proteine non indispensabili, sono sostituiti da carboidrati senza proteine, gli alimenti aproteici, prodotti appositamente dall'industria alimentare sotto forma di pasta, pane e prodotti da forno. Nell'insufficienza renale avanzata è necessario ridurre il più possibile la formazione di scorie azotate derivanti dal gruppo aminico (NH₂) degli aminoacidi costituenti le proteine, trasformato in urea nel fegato. L'industria farmaceutica ha realizzato composti denominati chetoanaloghi che contengono la struttura carboniosa degli aminoacidi, la parte essenziale per la sintesi delle proteine tissutali e circolanti dell'organismo, ma privi del gruppo aminico generatore di urea. I chetoanaloghi si trasformano in aminoacidi nell'organismo grazie al processo di transaminazione utilizzando l'urea presente nel sangue come donatore di gruppo aminico. La reazione di transaminazione avviene in misura maggiore quando l'apporto dietetico proteico è ridotto. Il risultato finale è di ridurre la presenza di scorie azotate mantenendo il patrimonio proteico dell'organismo. I chetoanaloghi, inoltre, a differenza delle proteine presenti negli alimenti di origine animale e di origine vegetale, non contengono minerali quali il fosforo, il potassio e il sodio che sono difficilmente eliminati nell'insufficienza renale. L'impiego dei chetoanaloghi ha quindi il vantaggio di soddisfare il fabbisogno proteico evitando l'accumulo di scorie azotate e di minerali. I chetoanaloghi sono prodotti in compresse da 600 mg, somministrati alla dose di 1 compressa ogni cinque kg di peso corporeo. Ogni compressa contiene inoltre 0,25 g di aminoacidi essenziali e 50 mg di calcio. Per un soggetto di 60 kg la dose sarà di 12 compresse da ripartire nei 3 pasti principali della giornata. Per completare il fabbisogno proteico giornaliero, la dieta fornirà 0,3 – 0,4 grammi di proteine per kg di peso corporeo, utilizzando le proteine presenti nelle verdure, nella frutta, e di un prodotto da forno, a discrezione del paziente per gradimento, di pane o pasta comuni. Il fabbisogno calorico è raggiunto con carboidrati aproteici (pane, pasta, prodotti da forno), verdura, frutta, zuccheri, grassi da condimento. L'apporto calorico deve essere il più elevato possibile, il deficit calorico provoca l'utilizzo dei tessuti, principalmente il tessuto muscolare, per la produzione di energia. L'utilizzo dei tessuti proteici dell'organismo come fonte di energia produce scorie azotate rendendo vana la dieta ipoproteica. Il depauperamento dei tessuti proteici, inoltre, favorisce l'instaurarsi della malnutrizione. La dieta fortemente ipoproteica supplementata con chetoanaloghi deve essere integrata con vitamine del gruppo B e ferro. La dieta prevede l'inserimento di due pietanze con alimenti proteici, a scelta del paziente tra carni, pesce, uova, formaggi e latticini, legumi e affettati, da consumare in due giorni differenti della settimana, in generale un pasto nel fine settimana e l'altro a metà settimana. Nei due giorni in cui si consuma un alimento proteico non è necessaria l'integrazione con chetoanaloghi perché il fabbisogno in aminoacidi essenziali è soddisfatto con l'assunzione della pietanza proteica. L'integrazione con chetoanaloghi è invece mantenuta quando il paziente è a rischio di malnutrizione proteica. Il consumo di due porzioni di secondo piatto alla settimana facilita l'aderenza alla dieta.

Merita racconta la sua esperienza: l'intervista narrativa

Ernestina Parente

L'idea di intervistare Merita nasce da una sua esigenza di raccontare la sua storia di paziente. Ha seguito una dieta molto difficile e questo le ha permesso di ritardare la dialisi per circa dieci anni; lei pensa sia importante raccontare ad altri pazienti questa possibilità, soprattutto ai giovani. Esprime questo suo desiderio alla dietista e alla dietologa che ne parlano con me e con loro nasce l'idea di svolgere un'intervista narrativa per esplorare il suo racconto e conoscere gli elementi che hanno reso la sua esperienza particolare e interessante oltre che positiva. Pensiamo ad altre equipe, ad altri medici, ad altri pazienti e l'entusiasmo di Merita ci contagia. L'ipotesi di lavoro prevede la realizzazione di una intervista semi-strutturata. La dietista e la dottoressa che hanno in cura Merita organizzano un incontro con la paziente per verificare la sua reale volontà di raccontare e di dar vita ad una sua testimonianza. Conosco Merita lunedì 29 luglio 2019: quando ci sediamo in ambulatorio vedo davanti a me una signora curata e sorridente che mi osserva con occhi luminosi e con curiosità. Dopo la prima fase di conoscenza e qualche battuta per creare un clima di colloquio, mi presento e soprattutto la informo di cosa mi occupo. In particolare, esprimo a Merita la volontà di condurre una intervista narrativa che avrà lo scopo di ascoltare la sua storia, ma allo stesso tempo si svolgerà anche una ricerca per esplorare la sua esperienza alla scoperta degli elementi utili ad altre situazioni. Le spiego che occorre firmare un consenso, le chiedo la possibilità di registrare, le spiego che ascolterò e trascriverò il contenuto dell'intervista. Lei è impaziente di iniziare. Il nostro incontro dura circa un'ora al termine del quale ci salutiamo con gratitudine reciproca: lei perché finalmente ha trovato la possibilità di raccontare la sua storia per farne un libro, lei dice, io perché mi arricchisco ogni volta che incontro una storia nuova che grazie ai miei studi, ricerche e gruppi di lavoro ha qualche possibilità di diventare risorsa collettiva. Nel mese di agosto ascolto e trascrivo l'intervista che invio alla dietista affinché possa farla leggere a Merita nel caso qualcosa non corrisponda a quanto da lei raccontato; ci si organizza per la seconda intervista che viene fissata per giovedì 17 settembre 2019. Ci incontriamo al pomeriggio sempre in ambulatorio e dopo un saluto iniziale ci mettiamo al lavoro e concludiamo il nostro incontro dopo un'ora circa di intervista.

Aspetti metodologici

Ernestina Parente, Lorenza Garrino

La domanda di ricerca che ci siamo posti è stata: che cosa ha reso possibile l'aderenza alla dieta da parte della paziente con un tale forza e convinzione? Esistono delle qualità specifiche della persona? Esistono particolari qualità della relazione attivate dai curanti? Quali qualità della paziente sono state in grado di fronteggiare la situazione con modalità attive e non subite? C'è un particolare contesto? È stata messa a punto una serie di domande per la conduzione dell'intervista. Merita si è presentata da subito con una grande capacità narrativa ed espressiva, sovente a flusso continuo. Proprio per questo è stato utile avere una traccia per orientare la narrazione autobiografica e quando necessario riportare il racconto sull'obiettivo. Intervistare Merita non è stato facile in quanto si è presentata con una carica

molto forte, molto focalizzata sul volere comunicare la sua esperienza; abbiamo condiviso con lei il fatto che l'intervista serve per raccontare la sua storia e cogliere gli aspetti utili per altre situazioni. Le abbiamo precisato che le domande avevano l'obiettivo di esplorare il suo punto di vista e individuare possibili aspetti interessanti della sua esperienza.

Nella ricerca è stata utilizzata un'analisi di contenuto allo scopo di individuare e analizzare il contenuto semantico di un testo. L'unità comunicativa di partenza è rappresentata dalle interviste raccolte con un approccio narrativo a partire da una traccia precostituita. La narrazione che si sviluppa nell'intervista rende accessibile realtà a volte inesplorate, nuove e fonte di apprendimento per il paziente, per l'operatore e l'equipe curante; attraverso il racconto si sviluppa un esercizio introspettivo che sfocia in preziose e ricche descrizioni dell'ambito indagato. Le due interviste sono state trascritte e lette più volte per mettere in evidenza i nuclei di significato ricorrenti, che hanno rappresentato i concetti di base utili alla identificazione delle unità di classificazione in cui inserire i frammenti di discorsi emersi dalle interviste. Tali concetti sono stati raggruppati in un elenco di categorie di contenuto in relazione ai temi identificati. L'analisi delle interviste è stata effettuata da E.P e L.G. che si sono confrontate a partire da un lavoro individuale di analisi.

Risultati

Dalla lettura delle interviste emergono alcuni nuclei fondamentali che vengono riportati attraverso l'estrapolazione di alcuni passaggi narrati dalla paziente e commentati. I nuclei evidenziati sono: l'obiettivo di Merita, il rapporto con la malattia, il rapporto con i medici, il rapporto con la dieta, la metafora come canale comunicativo, il sentimento di amore.

Obiettivo di Merita

Merita fin dall'inizio della prima intervista comunica con entusiasmo la sua volontà di far sapere che la dieta è un grande aiuto per le persone che vivono la sua condizione, in particolare vuole raggiungere i pazienti più giovani.

"Le persone giovani vanno assolutamente aiutate...bisogna dare notizia della dieta e dei chetoanaloghi e che non si parla di dieta in generale, ma di una dieta che ritarda la dialisi... ma parlare da paziente a paziente ci capiamo di più..."

Rapporto con la malattia

Merita affronta la sua malattia con forza e determinazione, appare molto orgogliosa di come si è rapportata alle varie fasi del percorso terapeutico. Riflette anche su altri pazienti e tollera poco alcuni atteggiamenti di passività o lamentela che secondo lei non permettono di entrare in relazione alla cura, alla terapia. La famiglia è importante, ma non bisogna pesare sulle persone care che vivono attorno.

"... Ho saputo tenere un equilibrio nella sofferenza tutta fatta da me..."

La determinazione si ritrova anche nella consapevolezza che esprime rispetto all'importanza di domandare se qualcosa non è chiaro o si sente la necessità di avere un consiglio: i medici manifestano la loro disponibilità, sono il suo riferimento, a loro occorre rivolgersi in caso di bisogno.

"Non bisogna avere paura di fare domande, hai bisogno di un consiglio... loro sono impegnati, ma non

bisogna avere il timore di disturbare perché non c'è mai la porta chiusa... almeno questo è successo a me..."

Infine, la determinazione emerge anche rispetto alla dieta: per come è lei è meglio avere chiaro limiti e confini e non avere possibilità di scelte libere.

"...la dieta è difficile... e quando cucinavo e avevo in mano mozzarella o tonno non li mangiavo... io avevo in mente due nemici, le proteine da una parte e i chetoanaloghi da un'altra"

"è difficile per chi non ha voglia di mettersi in cucina... facevo il pane... puoi usare le spezie"

"io dico che la fortuna è avere avuto una dieta castigata... o è sì o è no... non sarei stata capace a mangiare 30 gr di una cosa... conoscendomi ho sempre rifiutato il momento della dieta libera..."

Rapporto con i medici

Nei diversi momenti del racconto emerge un rapporto positivo con gli operatori. Merita ne apprezza la capacità professionale ed umana, ma sottolinea anche alcuni aspetti di severità, di rigore che riconosce come elementi utili alla terapia. Un elemento interessante riguarda la scommessa della dieta e del corretto utilizzo dei farmaci, una sorta di sfida che unisce paziente e medici, per la corresponsabilità nel raggiungere un successo comune.

Altra costante nel racconto è il clima familiare che ha vissuto Merita durante la presa in carico che ha generato comprensione e un vissuto di sincera partecipazione ad una comunità, elemento per lei prezioso vista la sua storia privata difficile e povera di autentico affetto. La parola che sovente utilizza anche per caratterizzare i legami tra gli operatori è *amalgama*.

"Io mi sento in famiglia... non è che io mi sento paziente e loro sono medici, dobbiamo avere un disagio... distacco... ci siamo amalgamati molto bene... con la dott.ssa Bermond posso dire che non si trovano parole per definirla, è un'eccellenza pura..."

Il percorso non è stato facile perché ha richiesto l'aderenza ad un regime dietetico rigoroso e nello stesso tempo l'assunzione di farmaci: Merita è molto orgogliosa e i medici lo testimoniano alimentando la positività vissuta dalla paziente.

"... Dicevo che per 6 anni prendevo 30 pastiglie al giorno... merito della mia nefrologa, della mia Alessandra, della Demagistris,... della Vassallo..."

"...Un giorno il dottor Soragna mi disse noi ci siamo stupiti con lei... non solo ha fatto una dieta lunga ma è stata anche bene..."

Merita ha un rapporto particolare e speciale con la dietista che è la figura che di più ha dovuto interfacciarsi tra i medici, le loro indicazioni e le valutazioni degli esami e lei, la paziente, con le sue caratteristiche, la sua storia, i suoi aspetti difficili e i suoi punti di forza

"... il mio vero amore è la mia straordinaria dottoressa Alessandra, che mi ha accolto con il suo sorriso, il suo affetto ed ha preteso con tutte le sue forze che io le dessi questa soddisfazione e il risultato ha fatto piacere anche alla dottoressa Demagistris, alla dottoressa Vassallo e poi ai miei nefrologi."

Alessandra ha affiancato la paziente durante il percorso con interventi efficaci. Non si tratta solo di gentilezza o cortesia, a volte occorre la severità ed il controllo. Ma quanto emerge è la capacità di essere presente sempre senza giudicare o sgridare, facendo vivere alla paziente la sfida comune, non una sfida della paziente, ma un percorso della paziente, della dietista, dei medici. Alessandra ha capacità empatica molto forte, oltre ad una grande competenza tecnica, la dottoressa afferma che l'ambulatorio che svolge con i pazienti nefropatici è universalmente apprezzato. Si tratta di aiutare i pazienti a cambiare paradigma, cornice, promuovendo azioni e pensieri che evitino il confronto con la vita prima della malattia e si concentrino sul presente con gli strumenti e le possibilità che sono a loro disposizione.

Rapporto con la dieta

(La dieta diventa "Mariangela", vedi il nucleo metafora)

È bello introdurre questo nucleo di significato con la narrazione che Merita ha preparato per la seconda intervista e che legge in apertura del nostro secondo incontro:

"Allora buongiorno, la mia convivenza con Mariangela è durata sei anni è stata una bella convivenza abbiamo avuto anche momenti in cui non siamo andati d'accordo. Innamorarsi non è stato facile perché non era bella per niente ma io ho conosciuto il suo cuore e lei voleva troppo bene a me... quando non andavo d'accordo con Mariangela ci pensava Alessandra a riportare armonia in famiglia e ogni volta funzionava. Ma dopo sei anni anche lei non riusciva più. Mariangela non voleva lasciarmi, sono stata io a lasciarla. Tornassi indietro mi prenderei cura di lei come lei ha fatto con me e lotterei molto a più lungo. Mi ha augurato di stare bene anche senza di lei e da un anno continuo ad essere felice e oggi vorrei che sapessero tutti che una cosa che brutta fuori è molto speciale dentro. E va valorizzato... a me Mariangela mi ha amata. (si commuove)"

Il messaggio di Merita, connotato da forte carica emotiva, sottolinea la necessità di fare un salto e guardare con uno sguardo differente il proprio percorso di cura.

"la dieta non è bella... Mariangela va guardata con altri occhi. Se riesci a fare quel salto riesci a vedere nuove possibilità e obiettivi."

Il rapporto che Merita ha avuto con dieta è stato di complicità, di fatica, con blocchi e ripartenze, ma un elemento va sottolineato: la chiarezza e la determinazione con cui lei si è posta davanti alla dieta. Il percorso è impegnativo perché ci sono i chetoanaloghi e la dieta ma ci sono i medici ed in particolare c'è la dietista che sa intervenire nel processo ogni volta qualcosa si interrompe.

"... Punto primo: davanti abbiamo il medico e il paziente quindi con la dieta e se il paziente non ha tante magagne la dieta e le medicine la dieta va capita subito come ho fatto io... Avevo i chetoanaloghi, gli effetti collaterali, 30 pastiglie..."

Parlando della dietista dice

"Non c'è trucco nella dieta, ma nell'essere diverso... non c'è trucco nella dieta, ma nell'accettare la dieta... Questa cosa me l'ha trasmessa Alessandra... Deve esserci un po' di severità..."

Interviene la dietista

"... all'inizio sono severa ma sempre presente..." e, dice Merita... "era presente se cadevo lei c'era, c'era sempre..."

L'abilità professionale della dietista, secondo Merita, è stata quella di sapere intervenire, ascoltando, provando insieme a lei quale strategia adottare; molto interessante il momento della dieta libera che per Merita non è una buona cosa e preferisce il rigore.

"... Poi c'è stato anche il momento della dieta libera, ma io conoscendomi ho sempre rifiutato..."

Non per tutti il trattamento è uguale e la dietista affianca la necessità della terapia alle caratteristiche della paziente. La dieta che nel corso dell'intervista diventa Mariangela, la figlia di Fantozzi (vedi nucleo metafora) è una bella risorsa per i pazienti che possono ritardare il trapianto e reggere bene la dialisi ed arrivare al trapianto con uno stato di salute buono. Nel racconto di Merita emerge che in una dieta così restrittiva è importante il ruolo della famiglia e degli amici nel collaborare proponendo alimenti compatibili con il rigore richiesto e non sempre, in questo caso un'amica, comprendono l'importanza e gli sforzi che un paziente affronta.

"non mangiavo libero la domenica e lei (riferendosi ad un'amica) mi diceva cosa vuoi che sia? Lei una mia dieta non la farebbe... non ha capito"

La metafora come canale comunicativo

Sovente Merita utilizza la metafora per spiegare la sua esperienza: sembra che in alcuni momenti sia un canale prezioso per condividere aspetti non facili da spiegare. Analizzare le sue metafore risulta molto efficace per indagare il rapporto con la dieta e la coesistenza di due aspetti apparentemente in contrasto.

“Se una donna si vuole bene cambia solo il libro di ricette non lasagne al ragù, ma lasagne verdi...”

Parlando della dieta le metafore iniziano con:

“... una dieta castigata...” per mettere in evidenza il limite e la rinuncia. La dieta è anche invisa

“La dieta come una persona antipatica... non bella di fuori... la figlia di Fantozzi, Mariangela... a me piace molto”

Per facilitare il cambiamento Merita ha visualizzato chiaramente la sfida che aveva davanti

“sono entrata nell’ottica della dieta subito, ho visto due nemici davanti... come fa un bambino piccolo a cui si dice stai lontano dal gas... dovevo stare attenta alle proteine, ero tra due nemici, proteine e chetoanaloghi”

Le metafore rispetto ai curanti sono espressive e comunicano agli operatori che sono interessati a capire la storia di Merita su quali elementi lavorare per migliorare l’alleanza terapeutica con i propri pazienti. Il concetto di amalgama emerge più volte.

“Io sono in un Ospedale a 5 stelle...” “avuto la fortuna di avere un ospedale chic 5 stelle come lo chiamo io con persone meravigliose attorno a me. Le dietiste sono amalgamate... lavorano bene insieme, collaborano.”

“ci siamo amalgamati con i medici... eravamo una cosa sola...”

“La mia dottoressa è tante cose, misto di tutto le sfumature, lei è il mio arcobaleno.”

Il sentimento di amore

Un tema ricorrente, molto raccontato e ripreso da Merita è quello dell’amore. La sua storia passata è una storia difficile, in un altro paese; la sua vita in Italia non incontra serenità anche nella vita privata e la malattia le fa conoscere il vero amore: i medici, la dietista, la dieta l’hanno curata, lei si è sentita amata con autenticità e questo ha innescato in lei la volontà di restituire a chi ha necessità. Inoltre, lei insiste sul fatto che lei da sola è riuscita a fronteggiare la fatica e l’impegno che la terapia richiedeva; quindi, chi ha famiglia e delle persone attorno non può non farcela: questo è il suo punto di vista.

“... io vengo dall’Est in Albania, ho girato tutta la vita... ho esperienze pesanti... la mia vita è ricominciata da qui...”

“con loro io ho ricevuto un amore... io esplodo di amore... chi fa tanto per me io non posso non amare... non ho ricevuto amore e per questo ho un sacco di amore... ho dentro di me anche l’amore che non ho ricevuto... se noi eravamo in otto, io ho amore per otto, anche per il figlio che non ho avuto...”

“Io devo ringraziare a partire dal pronto soccorso. Io e la mia musica per la via della città”

Ascoltando gli apprezzamenti che Merita fa sull’ospedale e sui diversi medici non può non venire il dubbio che tutto sia sempre andato bene. Non emergono mai rispetto a tutti i curanti che ha incontrato differenze, anzi lei li include in un unico “abbraccio” e li valorizza per il loro operato. Appare critica con gli altri pazienti che sono impazienti davanti al tempo che passa, che si lamentano, che non pongono domande. Un’ipotesi possibile per comprendere e valorizzare quanto emerge è legato al contesto di una persona che ha vissuto un ambiente culturalmente e socialmente differente, con minori risorse ed opportunità, che quindi ha una visione differente da chi vive inserito da sempre in una società che garantisce diritti sociali di cui tutti a volte forse ne dimentichiamo il valore. Gli elementi del contesto sono determinanti per la realizzazione di un’alleanza terapeutica: informazioni ed azioni vengono inseriti in quadri di riferimento e grazie alle cornici acquistano maggior o minore rilievo, forza di cambiamento o resistenza.

Relazione terapeutica e abilità di counseling: spunti teorici e riflessioni per possibili sviluppi

Ernestina Parente, Alessandra Gallea e Anna Demagistris

Un elemento centrale nella storia di Merita è la qualità della relazione professionale che i curanti sono stati in grado di realizzare. In particolare, l'approccio dei medici e della dietista ha tenuto conto del bisogno di Merita di sostegno e affiancamento per riorganizzare la sua alimentazione. Nel supportare Merita è stata importante la relazione di fiducia reciproca che ha tenuto conto degli obiettivi clinici, ma ha anche saputo fronteggiare momenti di difficoltà per mantenere nel tempo l'aderenza alla terapia nutrizionale. La riflessione sviluppata con la dietista sulla relazione con Merita e sugli elementi che a suo parere hanno reso possibile un'alleanza produttiva si collega ad alcuni aspetti determinanti. La capacità empatica ha svolto un ruolo centrale, unitamente all'uso di alcune abilità di counseling che durante il percorso di studi in Dietistica sono state oggetto sia di studio che di attività formative di sensibilizzazione e che poi sono diventate oggetto di riflessione durante le attività ambulatoriale. Usare abilità di comunicazione professionale vuol dire saper intervenire in modo consapevole nella relazione con atteggiamenti comunicativi non spontanei, non solo empatici ma tecnici, nel senso di saper usare domande aperte, riformulazioni, saper stimolare con il paziente possibili e diverse ipotesi di gestione del problema, infine saper esplorare le risorse o i vincoli presenti nel sistema familiare che interferiscono con la ridefinizione che il paziente deve operare di fronte ad una patologia nella ricerca di energie proprie per proseguire nel percorso terapeutico. Uno degli elementi strategici risiede nella capacità di personalizzare il colloquio non offrendo risposte standardizzate che creano resistenza a volte opposizione ma al contrario realizzare interventi comunicativi che illuminano la condizione unica di quel paziente e gli fanno vivere quel clima di ascolto inusuale di cui tutti beneficiamo. Il colloquio che utilizza abilità di counseling si pone l'obiettivo di affiancare il cliente, il paziente nell'esplorazione di possibili percorsi per attivare cambiamenti ed azioni concrete, strade di risposta alla patologia e alle sue necessità che sono uniche per ogni individuo e famiglia. Le indicazioni prescrittive e direttive non sempre funzionano e sovente possono creare resistenze o essere accolte solo dopo che la relazione tra operatore e cliente o paziente ha acquisito specifiche qualità e sa controllare le principali barriere comunicative. Non si tratta di suggerire comportamenti ma di farli emergere dalle ipotesi che il cliente inizia a elaborare e che solo lui potrà suggerire o intravedere, così come gli ostacoli, i limiti, le non possibilità nella sua famiglia, o nei suoi sistemi di riferimento. I professionisti che sviluppano interesse verso le abilità di counseling possono intraprendere un percorso formativo che attraverso elementi teorici, esperienziali e di supervisione permette l'acquisizione di competenze comunicative professionali e strategiche come la capacità di condividere obiettivi realizzabili, saper ascoltare e valorizzare le narrazioni dei pazienti che possono diventare preziose storie di malattia.

La medicina narrativa: un approccio innovativo per la personalizzazione delle cure

Lorenza Garrino

La Medicina narrativa è un approccio alla malattia teso a comprenderne il significato, in un quadro complessivo e rispettoso della persona assistita. Attraverso la valorizzazione della storia della persona assistita, la Medicina narrativa si indirizza all'identificazione delle problematiche e delle sofferenze sia fisiche sia psicologiche del malato, allo scopo di stabilire le priorità e attuare coerentemente gli interventi di cura e di accompagnamento. Il malato affetto da patologie croniche e la sua famiglia sviluppano un loro patrimonio esperienziale che consente loro di entrare a pieno titolo come protagonisti e co-autori nel percorso di cura realizzando una vera e propria alleanza terapeutica. L'ascolto di queste narrazioni ci dà la possibilità di comprendere una realtà complessa, spesso non definibile solo nella prospettiva biomedica tradizionale. Il curante dovrà essere in grado di accogliere narrativamente l'altro, cercando di dare ordine al flusso caotico degli eventi raccontati, sintetizzando gli elementi eterogenei e restituendo alla persona la sua unicità ed interezza. In che modo il curante diviene co-autore della storia di malattia? Attraverso il decentramento cognitivo ed emotivo, immaginando la situazione altrui e comprendendo il punto di vista, dell'altro, accettando le proprie ed altrui titubanze. Quindi le principali azioni sono l'osservare, l'ascoltare e porre delle domande, posizionarsi con neutralità, rispetto e curiosità, contestualizzare la narrazione della persona assistita, riflettere ed in primis praticare l'accoglienza. L'indagine narrativa comporta l'uso di domande aperte, circolari, che incoraggino il paziente a parlare di sé, con incoraggiamenti non verbali come il protendersi avanti con il corpo ed una espressione del volto rassicurante, un silenzio che mantenga il contatto visivo e che comunica accoglienza e disponibilità, esclamazioni neutre ed inviti a continuare, l'uso di domande direttive utili a focalizzare l'attenzione su uno specifico contenuto con commenti riflessivi e ripetizioni, incoraggiando il paziente a procedere sottolineando l'attenzione su un determinato aspetto e permettendogli di sentirsi ascoltato, l'uso di ... mi dica di più su questo fatto... , la sintesi e riformulazione per accertarsi di aver ben compreso. Attraverso il dialogo narrativo il curante è chiamato ad una integrazione tra saperi, tra aspetti scientifici e aspetti narrativi, riportando il momento dell'anamnesi alla raccolta dalla viva voce del paziente tutte quelle informazioni, sensazioni ed emozioni che possono aiutare a ricostruire un percorso di malattia e di cura. La medicina narrativa inoltre sottolinea la necessità di un percorso di consapevolezza da parte del curante delle proprie reazioni emotive e dei comportamenti che ne conseguono e che si possono manifestare nei vari momenti dell'intervista nei confronti del paziente e della sua situazione. Le competenze legate alla medicina narrativa si possono sviluppare attraverso percorsi formativi che prevedano l'utilizzo dello strumento narrativo a differenti livelli di approfondimento e finalità.

Conclusioni

La testimonianza di Merita presentata in questo lavoro di ricerca diventa una risorsa per altri pazienti, per l'équipe e gli operatori sanitari, rispondendo anche al suo desiderio di poter utilizzare la propria esperienza in modo fattivo. La forza che Merita ha espresso, la sua volontà di connessione e di relazione con altri pazienti e con altri medici ci porta a riflettere che un buon atto curante si realizza attraverso un rapporto collaborativo multidisciplinare ed una implicazione diretta e consapevole della persona assistita. L'indagine clinica e la preparazione del medico e dei professionisti della cura può rendere la cura personalizzata ed efficace grazie alla comprensione dei risvolti concreti nella vita quotidiana della persona assistita e delle modifiche che la malattia richiede. L'approccio narrativo consente di valorizzare l'esperienza concreta di chi è portatore della malattia e che con essa ha a che fare quotidianamente. La spiegazione scientifica e la comprensione umana diventano strumenti professionali di una pratica terapeutica di pari dignità che in sinergia operano nell'essere medico e operatore insieme al paziente. Si delineano in tal modo percorsi di cambiamento per le professioni della cura e per la persona assistita che vive un'esperienza di cura attiva, ricoprendo un ruolo da protagonista.

*“La diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia, per localizzarne ed oggettivarne la causa.
La narrativizzazione è un processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli eventi
in un ordine temporale dotato di senso”*

Byron J. Good 1997

Bibliografia

- Alastra V. Batini F. (a cura di) Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura. Pensa Multimedia, Lecce, Rovato (BS) 2015
- Atkinson R. L'intervista narrativa. Cortina, Milano 1998
- Bena C. Iacono Pezzillo E. Garrino L. Storie che curano. La Medicina narrativa in azione nelle Cure domiciliari. Torino, Edizioni Medico Scientifiche 2016
- Bert G. Quadrino S. Parole di medico, parole di pazienti. Counseling e narrativa in medicina. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2002
- Giusti E Masiello L. Il counseling sanitario. Manuale introduttivo per gli operatori della salute. Carocci Faber Edizioni, Roma 2003
- Charon, R. (2006), Narrative medicine - Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press. Trad. it. Medicina narrative. Onorare le storie dei pazienti. Milano, Raffello Cortina Editore 2019
- Conferenza di Consenso “Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”, Collana “I Quaderni di Medicina” de Il Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2 mar.2015). Disponibile online nel sito del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) - Istituto Superiore di Sanità (ISS)
- Garrino L. La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura, Edi Ermes Milano 2010
- Trincherò R. Manuale di ricerca educativa. Franco Angeli, Milano 2015
- Zannini L. Medicina narrativa e Medical humanities. Cortina, Milano 2008
- Cupisti A. Brunori G. Di Iorio BR. et al. Nutritional treatment of advanced CKD: twenty consensus statements. J Nephrol. 2018 Aug;31(4):457-473. doi: 10.1007/s40620-018-0497-z. Epub 2018 May 24. PMID: 29797247; PMCID: PMC6061255
- Ikizler TA, Burrowes JD, Byham-Gray LD, et al; KDOQI Nutrition in CKD Guideline Work Group. KDOQI clinical practice guideline for nutrition in CKD: 2020 update. Am J Kidney Dis. 2020;76(3)(suppl 1):S1-S107

