



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**L'approccio narrativo
nell'assistito affetto da patologia
nefrologica cronica**

Relatore:
Enrico Ceroni

Tesi di Laurea di:
Eleonora Badiali

Correlatore:
Simona Tufoni

A.A. 2019/2020

Indice

Abstract.....pag.1

Introduzionepag.2

Capitolo primo. Medicina Narrativa

1.1 Definizione e cenni storici.....pag.3

1.2 Medicina narrativa e Medical Humanities..... pag.7

1.3 Narrative Based Medicine e Evidence Based Medicine..... pag.11

1.4 Criteri e metodi della Medicina Narrativa..... pag.13

1.5 Strumenti e analisi dei dati..... pag.16

Capitolo secondo. Insufficienza renale

2.1 Il Rene e le sue funzioni..... pag.23

2.2 L'insufficienza Renale Acuta..... pag.26

2.3 Insufficienza Renale Cronica..... pag.30

2.4 Sintomatologia ed esordio pag.33

2.5 Diagnosi pag.37

2.6 Trattamento..... pag.42

Capitolo terzo. Progetto di ricerca

3.1 Introduzione pag.57

3.2 Obiettivi..... pag.58

3.3 Materiali e metodi.....pag.59

3.4 Risultati.....pag.61

3.5 Discussione.....pag.69

3.6 Conclusione.....pag.77

Fonti bibliografichepag.79

Allegati

ABSTRACT

Background: L'insufficienza renale è la perdita della capacità dei reni di adempiere alle proprie funzioni. Ciò genera una sindrome uremica che va corretta sottoponendo la persona a tecniche sostitutive della funzionalità renale, dialisi extracorporea o peritoneale. Indipendentemente dalla metodica dialitica utilizzata, l'inizio della dialisi peritoneale o emodialisi rappresenta un punto di discontinuità rispetto allo stile di vita precedente e causa di svariati stress. Tra essi vanno annoverati il tempo da dedicare al trattamento dialitico -quotidiano in dialisi peritoneale e a giorni alterni nella extracorporea - e le numerose difficoltà fisiche correlate al trattamento, come la puntura della fistola o la gestione del CVC, i crampi muscolari, il prurito, l'astenia. A questi fattori si aggiungono il disagio causato dalle restrizioni alimentari e la difficoltà nel limitare l'assunzione di liquidi. Tali aspetti, nel loro insieme, condizionano in misura diversa non solo le abitudini personali, ma anche le relazioni sociali e familiari, modificando e/o ridimensionando il ruolo del paziente in famiglia e nel lavoro. Le cause specifiche di disagio psicologico dei dializzati cronici sono principalmente: la perdita permanente della funzione renale, la dipendenza sia dalla macchina che dagli operatori e/o dai familiari, la paura della morte. Lo status di dializzato genera interazioni complesse tra problemi oggettivamente presenti, la loro esperienza soggettiva, e i fattori "protettivi", come le risorse individuali, l'ambiente sociale, relazionale e familiare. Tali interazioni coinvolgono spesso l'intera famiglia, che deve adattarsi alle mutate condizioni di vita del paziente e ai ritmi imposti dalla malattia e dal trattamento. È utile, pertanto, indagare e analizzare come viene vissuto questo cambiamento di vita dell'assistito adottando la medicina narrativa NBM come approccio umanistico al paziente per integrare i dati clinici con informazioni che riguardano la percezione individuale dello stato di malattia e del significato ad essa attribuito.

Obiettivo dello studio: L'obiettivo è indagare il vissuto di persone sottoposte a trattamento dialitico extracorporeo ed analizzare come sia stata vissuta la malattia e la gestione della stessa fino al trattamento dialitico.

Materiali e metodi: È stato condotto uno studio qualitativo fenomenologico sul vissuto di due assistiti in trattamento extracorporeo presso il Servizio di Emodialisi dell'Area vasta 4. I contenuti dei due diari narrativi compilati autonomamente sono stati determinati da quattro tematiche specifiche precostituite, rispondenti all'obiettivo dello studio. I diari autobiografici sono stati poi analizzati secondo la tabella Marcadelli, estrapolandone le tematiche più significative.

Risultati: la malattia e l'inizio del trattamento dialitico rappresentano un punto di rottura con la vita precedente. Nonostante il sottoporsi a trattamenti settimanali richiede una riorganizzazione della vita e viene vissuto come faticoso; il processo di cambiamento porta anche a saper definire le priorità e porsi al centro di esse.

Conclusioni: I risultati prodotti dalla ricerca confermano che la narrazione aggiunta alla pratica clinica migliora l'assistenza sanitaria e l'approccio terapeutico.

Introduzione

Questa tesi intende esplorare il fenomeno dell'Infermieristica Narrativa; il Nursing Narrativo rappresenta un approccio umanistico al paziente e sostiene la necessità di integrare i dati clinici con informazioni che riguardano la percezione individuale dello stato di malattia e del significato ad essa attribuito.

L'approccio narrativo rappresenta dunque uno strumento in grado di rilevare informazioni qualitative utili per ridefinire la pratica clinica.

Nella stesura della tesi si è partiti coll'affrontare gli aspetti fondamentali dell'Infermieristica Narrativa applicata al paziente nefropatico: le sue radici storiche, la necessità di integrazione con il metodo tradizionale, la definizione di infermieristica come scienza del prendersi cura, il valore dell'empatia nell'assistenza e l'esperienza soggettiva di malattia, adottando la metodologia di analisi case report.

L'idea di sviluppare questa tesi nasce durante il periodo di tirocinio effettuato nel reparto di emodialisi dell'ospedale "A. Murri", dove nel passare dei giorni oltre che imparare ed applicare nuove tecniche infermieristiche mi sono soffermata a pensare, secondo me, ad una cosa molto importante da non sottovalutare, cioè come si senta il paziente, come reagisce ad un cambiamento di vita così radicale, come affronta questo cambiamento, come riesce ad

adattarsi a questo nuovo stile di vita e soprattutto come noi operatori sanitari possiamo aiutarlo ad affrontare questo percorso.

CAPITOLO PRIMO

MEDICINA NARRATIVA

1.1 Definizione e cenni storici

La medicina contemporanea spesso ha messo al centro del processo di cura gli aspetti tecnico-scientifici e le conoscenze del professionista sanitario, concentrandosi sul “*disease*”, ovvero sulla malattia come concettualizzata dalla scienza medica, che comprova la sua esistenza in senso biomedico come lesione organica oggettivabile attraverso strumenti diagnostici e esami clinici, e non tenendo sufficientemente conto degli aspetti relativi a “*illness*” e “*sickness*”, ovvero del vissuto soggettivo del paziente e dei familiari e della percezione sociale della malattia. Fa riferimento all’esperienza personale e profonda del paziente e riguarda il suo alterato senso di benessere, la percezione che qualcosa non va nel suo corpo. E’ ciò che il paziente percepisce ed è ciò che lo preoccupa e che lo spinge a rivolgersi ad un medico. La medicina narrativa, presupponendo

una concezione unitaria della natura umana, rappresenta un'importante risorsa per modificare questo quadro.(1)

La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi.

Rita Charon¹

Il concetto di medicina narrativa è abbastanza recente, si affaccia infatti sulla scena internazionale verso la fine degli anni Novanta grazie a Rita Charon, un medico, studioso di letteratura e fondatrice e direttrice esecutiva del programma di medicina narrativa presso la Columbia University. Ha pubblicato e tenuto numerose conferenze, sia a livello nazionale che internazionale, sui modi in cui la formazione narrativa aiuta ad aumentare l'empatia e la riflessione negli operatori

¹Rita Charon, medico, studiosa di letteratura e fondatrice e direttrice esecutiva del programma di medicina narrativa della Columbia University

sanitari e negli studenti. La sua intuizione parte dalla necessità di coniugare competenza scientifica con competenza “umana”.

I suoi progetti di ricerca si concentrano sui risultati della formazione di professionisti sanitari sulla competenza narrativa e sullo sviluppo di routine cliniche narrative per aumentare la capacità di riconoscimento clinico nella pratica medica. Il suo lavoro ha come scopo principale quello di sensibilizzare il mondo medico ad utilizzare un approccio narrativo nella relazione con il paziente.

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista che intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato.(2) (3)

La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione

attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.

Il paradigma narrativo diventa poi indispensabile quando ci si accosta a chi è affetto da patologie croniche e con vari gradi di disabilità. In questi casi il soggetto e la sua famiglia entrano a pieno titolo come protagonisti e co-autori del percorso di cura. È in quest'ottica che la medicina narrativa può essere uno strumento fondamentale nel miglioramento dell'aderenza² alla cura da parte del paziente.

È stato evidenziato come il comportamento comunicativo (verbale e non-verbale) degli operatori sanitari sia associato alla soddisfazione dei pazienti negli esiti di cura. Quanto più gli operatori forniscono informazioni e spiegazioni e si mostrano sensibili ai bisogni e alle preoccupazioni del paziente, tanto più il paziente tende ad essere soddisfatto, a comprendere meglio la terapia proposta e a metterla in atto. Di conseguenza, aumentano le probabilità di risolvere i sintomi di malattia e di essere soddisfatti del trattamento ricevuto, ma anche la probabilità di aderire alla terapia.

2

L'OMS definisce come aderenza terapeutica il grado in cui il paziente segue le raccomandazioni del medico riguardanti le dosi, i tempi e la frequenza dell'assunzione del farmaco per l'intera durata della terapia. Già al congresso dell'OMS tenuto nel giugno 2001 nell'ambito del progetto per l'aderenza terapeutica, l'organizzazione ha adottato una definizione più ampia, quella di Haynes e Rand, che definisce l'aderenza terapeutica come la misura in cui il comportamento di una persona - nell'assumere farmaci, seguire una dieta e/o attuare cambiamenti nello stile di vita - corrisponde alle raccomandazioni di professionisti sanitari condivise dal paziente.

La qualità comunicativa contribuisce, quindi, alla comprensione che i pazienti hanno della malattia, dei suoi rischi e dei benefici del trattamento, in quanto migliora la ricerca di importanti informazioni cliniche e psicosociali, coinvolge il paziente nel processo decisionale, permette una discussione chiara su benefici, rischi ed ostacoli all'aderenza, aiuta a costruire un rapporto di fiducia e fa sentire il paziente supportato ed incoraggiato, sia attraverso il linguaggio verbale che non verbale. L'ascolto del racconto di malattia, delle vicende e dell'intero contesto in cui si inserisce, obbliga a ricomporre, a integrare in modo critico e in una visione di insieme, molti particolari elementi che l'analisi tende a scindere. (4)

1.2 Medicina narrativa e medical humanities

Quando si parla di narrazione in medicina, non si può fare a meno di integrarele con le medical humanities. Rita Charon fa riferimento alle medical humanities definendole “come una cugina della medicina narrativa, che unisce la medicina alla letteratura”. Human letteralmente indica “Ciò che ha a che fare con l'uomo, con la natura umana, di conseguenza humanities in quanto sostantivo e plurale di human dovrebbe significare “cose umane”.

Infatti, definite in questo modo le humanities in italiano non trovano traduzione, fatta eccezione per la lingua spagnola, nella quale troviamo la traduzione *humanidades medicas*. Al contempo, i sinonimi che si possono utilizzare in ambito sanitario, si avviano su strade divergenti.(5)

Le *medical humanities*, possono essere generalmente definite come ciò che riguarda la comprensione dell'uomo, attraverso le scienze umane, nel quale rientrano le discipline quali la psicologia, antropologia, storia, filosofia, giurisprudenza, letteratura e arti visive. Il modello epistemologico delle *medical humanities* è di tipo storico-narrativo, e si differenzia da quello logico-formale, che è tipico delle scienze esatte. Nell'epistemologia³ narrativa, esiste una concezione diversa di verità, e possiamo osservare come esse siano generalizzazioni che riguardano l'interpretazione di fatti che, in misure diverse, sono inseparabili dall'individuo. Evans⁴ ha proposto di intendere le *medical humanities* come “qualsiasi forma sistemica di raccogliere e interpretare la natura umana”. Ed è proprio a questa letteratura, che i nostri medici sembrano in ultima istanza fare riferimento, proponendo lo studio di discipline, che mantengono ancora un forte paradigma storico-narrativo, e che intendono dunque la

³L'epistemologia è quella branca della filosofia che si occupa delle condizioni sotto le quali si può avere conoscenza scientifica e dei metodi per raggiungere tale conoscenza.

⁴H. Martyn Evans è un professore di filosofia e membro della School of Medicine and Health presso l'Università di Durham

conoscenza, come un processo di costruzione di significato e quindi interpretativo.(6)

La migliore definizione riguardo le medical humanities, è stata data da Marshall e Bromer, che propongono di superare la contrapposizione tra medicina e medical humanities . *“La medicina non è una scienza per sé, ma una scienza che si basa su pratiche comunicative e narrative, intendendo le humanities come un modo per compensare la scienza”*. All’interno di questa visione e relazione tra medicina e medical humanities, queste attività formative vengono intese più che come discipline, una nuova prospettiva nella quale, viene enfatizzata la dimensione artistica della clinica, e la scienza come un discorso culturale.

Una medicina, insomma, che accetta di partire dalle sue dimensioni narrative, senza rinunciare alle sue componenti scientifiche. Così le medical humanities, diventano quei saperi e quegli strumenti che consentono ai medici, prima di imparare, e poi esercitare la medicina, in questa nuova prospettiva narrativa. Prima di tutto ricordiamo che le humanities, come detto prima, rientrano nelle scienze a paradigma narrativo, e le storie, rappresentano l’oggetto di studio di queste discipline.

Le narrazioni di malattia, infatti, sono particolari tipi di storie contenute nel grande contenitore delle humanities (le cosiddette discipline “umane”), che comprendono le autopathographies, come particolare tipo di scrittura

autobiografica. Poiché le scienze umane si riferiscono a paradigmi narrativi, si può sostenere che, benché storie e narrazioni/scritture di malattia si collochino a livelli concettuali diversi, esse sono accomunate da un nucleo di tipo narrativo.(7)

Le medical humanities, nascono negli anni Sessanta, anni di forti rivoluzioni per la medicina, in risposta a una evoluzione di essa, che stava creando effetti preoccupanti per i medici stessi. In quel periodo, la medicina si era resa conto di aver perso di vista l'uomo nella sua complessità e globalità, così ha cercato di recuperarlo attraverso le sue "opere umane", mediante l'espressione artistica. In questo caso l'artista è legittimato a esprimere in libertà emozioni, sentimenti, l'esperienza di vita, ritrovando l'uomo attraverso le medical humanities. Così facendo, ha scelto il modo più creativo e complesso, che non dà risposte certe come il metodo scientifico, ma un approccio fondato sulla conoscenza dell'individuo. Poiché un vissuto di malattia non può essere spiegato scientificamente, ma solo compreso nella sua singolarità, le medical humanities hanno la finalità di sviluppare capacità osservative, interpretative, e di costruzione del significato dell'esperienza di malattia. Grazie a questo movimento i professionisti della cura, vengono aiutati a connettere le esperienze altrui con le proprie, ed è fondamentale come abbiamo già visto, che l'esperienza del medico aiuti il paziente. In ultima analisi possiamo dire che le medical humanities, hanno la finalità di sviluppare un approccio di comprensione del paziente e quindi di uno

sguardo globale sul malato, “che cerca di superare il riduzionismo che caratterizza l’approccio strettamente biomedico.(8)

1.3 Narrative Based Medicine e Evidence Based Medicine

Con l’affermarsi della *Evidence Based Medicine* (EBM) la tendenza è stata quella di standardizzare e ottimizzare le procedure di scelta medica a spese dell’intuito clinico e delle preferenze dei pazienti. Guardare alla cura e alla malattia solo da un punto di vista biologico fornisce una visione incompleta, poiché alcuni fenomeni non sono spiegabili esclusivamente in termini scientifici. È a partire da questa consapevolezza che si risveglia una maggiore attenzione per il particolare, per la soggettività della persona, per l’esperienza di vita dei pazienti e per le loro storie di malattia.

Su questi presupposti si innesta la medicina narrativa (Narrative Based Medicine - NBM), secondo la quale la pratica clinica, essendo un sistema culturale, è fondata su credenze, simboli e valori dotati di un significato sociale e individuale ed è in base ad essi che la malattia viene interpretata sia sul piano soggettivo-esperienziale sia su quello clinico.

La NBM non si pone in antitesi con la EBM; piuttosto vuole rappresentare il mediatore tra il carattere generale e universale delle categorie cliniche e la

particolarità e specificità dell'esperienza individuale, tanto che i più recenti approcci utilizzano il termine *Narrative Evidence Based Medicine* (NEBM) per sottolineare tale integrazione. Tenere conto della pluralità delle prospettive rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate (Conferenza di consenso ISS, 2015).(9) La medicina narrativa può essere considerata un importante strumento per aumentare la partecipazione e la condivisione fra tutti i soggetti del percorso sanitario; l'ascolto deve avere delle caratteristiche precise, non può cioè limitarsi a raccogliere le storie di malattia, ma deve essere orientato a co-costruire un sistema di significati comuni tra curante e paziente, in cui le competenze scientifiche si intrecciano e si adattano all'esistenza della persona malata e dei suoi familiari.

Questo modello, sviluppato presso la Harvard Medical School da B.J. Good, sottolinea l'importanza delle "storie" nel valutare la qualità delle cure e del rapporto medico-paziente. Prevede anche una ricerca qualitativa, attraverso la raccolta di dati sui vissuti del paziente (in termini di tristezza, sentirsi soli, provar dolore, sconforto) e sulla modulazione delle relazioni che egli vive nell'ambiente di cura.

Il costrutto narrativo che produce la sofferenza presenta una ricchezza semantica che va oltre la valutazione della qualità delle cure sentita dal paziente (soddisfazione/insoddisfazione), ma mira a ridefinire la pratica clinica nel suo

complesso. Le narrazioni di malattia sono quindi in primo luogo uno strumento di comprensione della relazione del paziente con la malattia stessa, offrendogli rassicurazione e supporto morale: il paziente tende ad essere soddisfatto, a comprendere meglio la terapia proposta e a metterla in atto.(10)

1.4 Criteri e metodi della Medicina Narrativa

Conoscere le metodologie e gli strumenti della Medicina Narrativa è un'esigenza fondamentale che mira a rispondere al bisogno d'individuazione di una linea comune che permetta di fronteggiare l'uso improprio della Medicina Narrativa, e che al contempo, possa essere esperibile ai fini della ricerca rispettando i principi di efficacia ed efficienza⁵.

Dato l'ampio spettro di situazioni che si possono verificare e il ventaglio di esperienze analizzate nella relazione, non sembra ragionevole ipotizzare che vi

sia un unico strumento per l'utilizzazione dell'approccio narrativo. Pertanto, vista la pluralità di strumenti a disposizione, il professionista deve essere capace di

⁵l'efficacia indica la capacità di raggiungere un obiettivo prefissato, mentre l'efficienza interfaccia l'abilità di farlo impiegando le risorse minime indispensabili.

analizzare preventivamente il contesto specifico, in modo da adottare lo strumento e la metodologia più idonea. Tuttavia, è importante evitare di finalizzare la medicina narrativa al solo contesto della cura di un singolo paziente perché non è possibile eludere la richiesta che essa debba essere sottoposta a stringenti requisiti di validità scientifica.

Le metodologie che sin dalla fine degli anni Sessanta hanno caratterizzato l'analisi del materiale narrativo, scritto e orale, sono raggruppabili in tre filoni principali:

- *Analisi Tematica*: si conteggia la frequenza di parole e di temi proposti dal paziente;
- *Analisi Linguistica*: si differenziano le narrazioni per complessità di genere;
- *Analisi di Contenuto*: si seguono varie procedure per la rilevazione quantitativa della struttura della narrazione e del suo contenuto qualitativo.

In tutti e tre i casi è possibile ottenere dati qualitativi e quantitativi, che permettono di impostare studi non solo idiografici ma anche statistici su campioni anche numerosi. Sicuramente l'analisi di contenuto, pur richiedendo un addestramento specifico dell'intervistatore, è in grado di offrire un profilo molto dettagliato della narrazione in esame.

Un'intervista secondo le metodiche della medicina narrativa dovrebbe mirare alla rilevazione di liberi contenuti secondo una traccia generale o poche domande standardizzate e dare più spazio al lato personale del paziente:

1. Lasciare l'intervistato libero di utilizzare le strutture narrative e le espressioni linguistiche più diversificate;
2. Non influenzare la modalità o il contenuto espressivo della narrazione;
3. Seguire una metodologia di intervista che sia comune e standardizzata all'interno del campione di studio (la cui numerosità deve essere definita in base al metodo di analisi).

Questi criteri metodologici hanno l'obiettivo di offrire all'intervistatore una gamma il più possibile ampia di “comportamenti” narrativi che saranno poi oggetto dell'analisi secondo teorie o modelli diversi. È quindi prioritario che le metodiche di rilevazione siano semplici, non condizionanti e standardizzate.(11)

1.5 Strumenti e analisi dei dati

L'intervento formativo si pone l'obiettivo di fornire agli operatori sanitari le competenze necessarie per l'utilizzo di strumenti di medicina narrativa che possano integrare la pratica clinica e che rafforzino l'*empowerment*⁶ del paziente negli ambiti della diagnosi e della terapia, attraverso lo sviluppo di nuove metodologie da utilizzare per costruire il racconto di malattia:

- La cartella parallela

È il primo strumento utilizzato nella medicina narrativa da Rita Charon. La cartella parallela è un una pagina bianca in cui il medico scrive le sue impressioni ed emozioni trasmesse dal paziente. Non si tratta di una cartella sostitutiva della cartella clinica ma una pagina di storie di vita che intende camminare in parallelo con essa.

- L'agenda del paziente

È uno strumento che risponde alle domande d'aiuto del paziente. Essa si articola in 4 dimensioni: *sentimenti, idee ed interpretazione, aspettative e desideri,*

⁶Empowerment. Processo attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita

contesto. I sentimenti rappresentano lo stato in cui si sente il paziente nel momento in cui si presenta con la sua richiesta di aiuto. Le idee e interpretazioni corrispondono alle domande che l'assistito si pone per spiegare i possibili sintomi. Le aspettative e i desideri rappresentano ciò che il paziente si aspetta che accada come risultato del processo di cura. Infine, il contesto è l'ambiente sociale, familiare e culturale che vincola la dimensione della malattia.

- Il diario

Rappresenta la scrittura autobiografica. È la storia vera di malattia o comunque la reale percezione del paziente, dove non c'è alcun filtro da parte di altri scrittori. Il diario rappresenta una notevole risorsa di informazioni: se le analisi quantitative sullo stato di salute sono ben integrate con la qualità della vita, esso fornirà la guida attraverso la quale i familiari e gli operatori sanitari potranno prendersi cura della persona in maniera appropriata.

- Il therapeutic emplotment

Esso viene visto da C. Mattingly, come “un racconto terapeutico” attraverso il quale il professionista sanitario crea una trama interpretando la storia di malattia del paziente nel tempo assistenziale in cui trova posto l'intervento terapeutico. Nel *therapeutic emplotment* si devono considerare quattro dimensioni di analisi:

- Personale; in cui la persona esprime la sua esperienza.
- Interpersonale; in cui la narrazione è co-creata tramite un ascolto attivo dell'infermiere.
- Posizionale; legata ai diversi ruoli che hanno infermiere ed assistito.
- Sociale; connessa al contesto da cui la persona proviene.

La malattia rappresenta non solo un deficit fisico ma anche perdita narrativa, dunque l'infermiere con la negoziazione di una nuova storia, portando esempi, valutando la motivazione e i punti di forza dell'assistito, può garantire un care che ripristini anche la trama della qualità di vita.

Con l'ausilio di questi strumenti possiamo raccogliere dei dati al fine di analizzarli con una ricerca di tipo qualitativo.

La ricerca qualitativa basata su indagini è una metodologia di ricerca meno strutturata, utilizzata per ottenere informazioni approfondite sulle argomentazioni e le motivazioni dei soggetti coinvolti. L'obiettivo finale è sviluppare una conoscenza profonda di un determinato problema, tema o argomento secondo una prospettiva individuale.

La ricerca qualitativa può essere definita come una qualsiasi forma di raccolta di informazioni organizzata allo scopo di fornire una descrizione, ma non una previsione, come nel caso della ricerca quantitativa.

Terminata la precedente fase di raccolta dei dati per il ricercatore inizia un'attività molto difficile e critica da un punto di vista scientifico: l'analisi dell'esperienza di vita.

Questa fase richiede l'interpretazione di ciò che i soggetti hanno raccontato o scritto e non avendo il ricercatore a disposizione numeri (come nella ricerca quantitativa), deve fare lo sforzo di riportare nel modo più oggettivo e fedele possibile l'esperienza i partecipanti allo studio. (12)

Per agevolare questa fase interpretativa sono stati sviluppati da diversi autori, protocolli di analisi molto simili tra loro. Viene riportato a titolo di esempio protocollo di Amedeo Giorgi (1985).⁷

La prima fase consiste nel leggere il testo dei diari (o le trascrizioni delle interviste per intero), al fine di comprendere il senso del tutto, (in questa fase il ricercatore “si fa un'idea” del fenomeno che sta studiando). Segue l'individuazione *dell'unità di significato* (US). Giorgi definisce le US come parti di testo incentrato su uno

⁷Amedeo P. Giorgi è uno psicologo americano noto per i suoi contributi alla fenomenologia e alla psicologia umanistica. Ha sviluppato il metodo fenomenologico descrittivo in psicologia.

specifico argomento. Egli afferma che la loro individuazione avviene spontaneamente durante il processo di lettura ogni qual volta il ricercatore percepisce un cambiamento di significato all'interno del testo. La fase successiva del protocollo di analisi consiste nel trasformare le unità di significato in linguaggio scientifico.

Quanto appena detto sta a significare che il testo dell'esperienza deve essere trasformato in un linguaggio che esprima con oggettività, fedeltà testuale e appropriatezza scientifica quello che il soggetto ha espresso.

Nell'estrarre le US dal testo è necessario arrivare alla saturazione dei dati. Questo termine sta ad intendere che il ricercatore può terminare di reclutare altri soggetti dai quali raccogliere le esperienze di vita, solo quando le US estratte cominciano a ripetersi e non emerge nulla di nuovo sul fenomeno che si sta ricercando.

L'ultima fase prevede la sintesi delle US. Siccome diversi sono i casi studiati, in questa sintesi vengono inglobati tutte le US tutti i soggetti.

Quelle che Giorgi chiama le unità di significato, da altri autori vengono anche chiamate *temi* o *essenze*. Questi, soprattutto quando emergono numerosi nel corso dell'analisi vengono spesso raggruppati in categorie o sfere.

L'individuazione delle US, la loro trasformazione, il linguaggio scientifico, e la loro sintesi è un processo abbastanza critico e richiede una sospensione dei pregiudizi e precognizioni al fine di garantire la veridicità dei temi estratti: il

pericolo è di riportare temi non presenti nelle esperienze dei soggetti oppure di riportarli in modo errato. Per evitare questo, due strategie possono essere utilizzate dal ricercatore: la prima consiste nel far fare l'analisi delle esperienze di vita anche ad un altro ricercatore e quindi procedere al successivo confronto dei termini estratti.

La seconda nel riportare i temi ai soggetti intervistati per averne da loro la convalida.

Solo questo punto inizia una revisione approfondita della letteratura al fine di fare confronti con gli altri studi che verranno poi riportati nella discussione del documento che si andrà a scrivere (articolo tesi ecc.).(13)

CAPITOLO SECONDO

INSUFFICIENZA RENALE

L'insufficienza renale è una condizione caratterizzata da importante depressione delle capacità di filtrazione glomerulare dei reni e da una conseguente menomazione dell'efficienza con la quale questi organi preservano l'omeostasi dell'organismo.

Sul piano fisiopatologico si distinguono un'insufficienza renale acuta ed un'insufficienza renale cronica. La prima si instaura tanto rapidamente da provocare sintomi e segni caratteristici nell'arco di pochi giorni. La seconda si sviluppa invece molto lentamente nel tempo (mesi, anni) e perciò consente la messa in opera di una serie di meccanismi di compenso. Il quadro clinico risulta modificato perché è influenzato dalle conseguenze di questi meccanismi di compenso (che, almeno inizialmente, costituiscono l'elemento fisiopatologico dominante).

2.1 Il Rene e le sue funzioni

I reni sono due organi simmetrici situati nella cavità addominale ai lati delle ultime vertebre toraciche e delle prime lombari. L'unità funzionale del rene è il nefrone, un tubulo microscopico in grado di svolgere tutte le funzioni dell'organo e capace, come tale, di filtrare il sangue e raccogliere il filtrato che darà origine all'urina. I processi fondamentali che avvengono nel nefrone sono tre, esso è in grado di filtrare, riassorbire e secernere in modo indipendente.

La principale funzione renale, oltre che la rimozione dei prodotti di scarto, è soprattutto la regolazione omeostatica del contenuto di acqua e di ioni nel sangue, definita anche bilancio “idrosalino” o “idroelettrico”. I reni, infatti, mantengono le normali concentrazioni di acqua e ioni bilanciando l'apporto di tali sostanze con la loro escrezione nelle urine. Le funzioni renali, comunque, possono essere classificate in sei categorie generali:

1. Regolazione del volume del liquido extracellulare e della pressione arteriosa. Quando il volume del liquido extracellulare diminuisce, diminuisce anche la pressione arteriosa e l'organismo non riesce più a garantire un flusso ematico adeguato al cervello e ad altri organi vitali.

Per questo l'apparato urinario e quello cardiovascolare cooperano per assicurare il mantenimento della pressione arteriosa;

2. Regolazione dell'osmolarità.

3. Mantenimento del bilancio ionico. I reni mantengono le concentrazioni degli ioni fondamentali entro ambiti di valori normali, bilanciando l'apporto dietetico con la perdita renale. Il sodio è il principale ione coinvolto nella regolazione del volume extracellulare e dell'osmolarità, insieme al potassio e al calcio.

4. Regolazione omeostatica del pH. Le oscillazioni del pH plasmatico sono normalmente mantenute entro un intervallo molto spesso. Se, però, il liquido extracellulare diviene troppo acido, i reni rimuovono l'eccesso di ioni idrogeno (H^+) e trattengono ioni bicarbonato (HCO_3^-) che agiscono da tampone. Viceversa, quando il liquido extracellulare diviene troppo alcalino, i reni rimuovono HCO_3^- e trattengono H^+ .

5. Escrezione dei prodotti di scarto. I reni rimuovono prodotti metabolici di scarto e sostanze estranee, come farmaci e tossine. I prodotti metabolici di scarto comprendono la creatinina che deriva dal metabolismo muscolare e i metaboliti azotati urea e acido urico, nonché prodotti del metabolismo dell'emoglobina, come l'urobilinogeno, che conferisce alle urine il tipico colore giallo.

6. Produzione di ormoni. I reni sintetizzano eritropoietina, la citochina che regola la produzione dei globuli rossi, la renina, un enzima che regola la produzione di ormoni implicati nel controllo della pressione arteriosa, e altri enzimi che partecipano alla conversione della vitamina D3 in un ormone che regola il bilancio del Ca^{2+} . (14)

2.2 Insufficienza renale acuta

Con il termine di insufficienza renale acuta (IRA) si indica una sindrome che può derivare da malattie o sostanze tossiche (dette anche tossine) che colpiscono direttamente il rene o da condizioni che ostruiscono il flusso di urina in un punto qualsiasi delle vie urinarie, o da qualunque condizione che riduce l'apporto di sangue ai reni provocando una drastica riduzione della filtrazione glomerulare con accumulo di scorie azotate nell'organismo e conseguente tossicità sistemica.

Le cause del danno renale acuto possono essere classificate come:

- Prerenale
- Renale
- Postrenale

Le patologie prerenali

Sono la forma di IRA più comune poiché comprende il 55% della casistica.

L'ipoperfusione renale è una delle cause della sindrome, è reversibile con il ripristino delle normali condizioni di flusso sanguigno ma se diviene grave

provoca un danno ischemico e sfocia nella necrosi tubulare acuta (NTA). Affinché i reni lavorino adeguatamente è necessario che a essi giunga un flusso di sangue sufficiente.

In caso di ipoperfusione lieve il rene mantiene costante la frazione di filtrazione e il flusso ematico renale con meccanismi di compensazione.

I recettori posti nelle pareti delle arteriole afferenti in risposta a una riduzione della pressione ematica vengono stimolati e inducono vasodilatazione attraverso il riflesso miogeno, determinando così un'autoregolazione del flusso sanguigno.

Una minore perfusione renale si riflette in un minor flusso di sodio a livello del tubulo distale che determina una maggiore secrezione di renina da parte dell'apparato iuxtaglomerulare.

L'escrezione di sodio viene relativamente aumentata. La renina converte l'angiotensinogeno in angiotensina I, che a sua volta viene convertita in angiotensina II la quale a sua volta costringe l'arteriola efferente facendo rimanere stabile la velocità di filtrazione glomerulare, aumentando la frazione di filtrazione e aumentando la sintesi di prostaglandine, che sono vasodilatatrici. In caso di ipoperfusione grave questi meccanismi compensatori non sono sufficienti a ripristinare una normale VFG e un normale flusso ematico renale. In pazienti

anziani o malati l'assunzione di farmaci (FANS, ACE-inibitori e sartani) anche un'ipoperfusione lieve può causare IRA.

Altre possibili cause legate all'ipovolemia possono essere emorragia o disidratazione legata a vomito o diarrea.

Il flusso di sangue renale può essere compromesso anche da un'Insufficiente gittata cardiaca legata a scompenso cardiaco o da una stenosi (da aterosclerosi), compressione (da tumori degli organi vicini) o riduzione di calibro anche congenita delle arterie che portano il sangue ai reni (arterie renali). Anche qui il danno può instaurarsi acutamente e causare IRA, o in maniera lenta e progressiva e causare insufficienza renale cronica

Renale

Le cause renali comprendono una patologia o una lesione renale intrinseca. I disturbi possono interessare i vasi sanguigni, i glomeruli o i tubuli, le cause più frequenti possono essere:

la glomerulonefrite acuta, una patologia infiammatoria che interessa i glomeruli renali e può decorrere in modo acuto, subacuto o cronico con manifestazioni diverse.

Nefro angiosclerosi le arterie renali si suddividono all'interno del rene in vasi sempre più piccoli che giungono ai glomeruli renali. Questo sistema vascolare intrarenale può essere sede di processi arteriosclerotici che riducono progressivamente il calibro dei vasi e quindi il flusso di sangue ai glomeruli.

Nefropatia analgesica, danno provocato dall'assunzione ripetuta di dosi elevate di farmaci analgesici ed in particolare di quelli contenenti acido acetilsalicilico o fenacetina.

Danno renale acuto postrenale

Nefropatia ostruttiva è dovuto a vari tipi di ostruzione delle strutture di raccolta e svuotamento dell'apparato urinario.

Tra le cause più frequenti di ostruzione troviamo l'ipertrofia prostatica, calcoli renali, tumori del rene, tumore alla vescica, tumore alla prostata, tumore del collo dell'utero, presenza di coaguli di sangue nelle vie urinarie.

L'ostruzione dell'ultrafiltrato nei tubuli o più distalmente, fa aumentare la pressione nello spazio urinario del glomerulo, riducendo la velocità di filtrazione glomerulare. L'ostruzione interessa anche il flusso ematico renale, inizialmente aumentando il flusso e la pressione nel capillare glomerulare grazie alla

riduzione della resistenza nell'arteriola afferente. Tuttavia, entro 3-4 h, il flusso ematico renale si riduce ed entro le 24 h è $< 50\%$ della norma a causa dell'aumentata resistenza della rete vascolare renale. Le resistenze vascolari del rene possono richiedere fino a 1 settimana per ritornare alla norma dopo la risoluzione di un'ostruzione di 24 h.(15)

2.3 Insufficienza renale cronica

La malattia renale cronica è spesso asintomatica (e non riconosciuta) e si verifica comunemente nel contesto di altre malattie croniche come il diabete e le malattie cardiovascolari (Dr Jayne Haynes, 2009).

L'insufficienza renale cronica (IRC), è una progressiva e generalmente irreversibile diminuzione della velocità della filtrazione glomerulare.

Il rene perde in maniera permanente la sua funzionalità escretoria di cataboliti soprattutto azotati, mantenimento dell'omeostasi idroelettrica e svolgimento dell'attività endocrina.

Il National Kidney Foundation⁸ definisce l'IRC come la presenza di danno renale che perdura per tre o più mesi con riduzione del VFG.

La IRC può derivare da glomerulonefrite cronica, pielonefrite, malattia renale policistica, o perdita traumatica di tessuto renale.

La VFG è la quantità di filtrato che si forma in tutti i corpuscoli renali di entrambi i reni in ogni minuto; questa deve rimanere relativamente costante perché una velocità troppo elevata o troppo lenta influenzerà per esempio la quantità di sostanze di scarto rimanenti nell'organismo o escrete attraverso l'urina (Gerard J. Tortora et al., 2011).

L'incapacità dei reni a svolgere le proprie funzioni viene suddivisa in stadi in base alla velocità di filtrazione glomerulare (VFG) e quindi alla capacità funzionale.

- 1) Lesione renale (es., proteine nelle urine) con VFG normale 90 ml/mn o superiore

⁸La National Kidney Foundation, Inc. (NKF) è un'importante organizzazione sanitaria di volontariato negli Stati Uniti , con sede a New York City e oltre 30 uffici locali in tutto il paese. La sua missione è prevenire le malattie renali e delle vie urinarie , migliorare la salute e il benessere delle persone e delle famiglie colpite da queste malattie e aumentare la disponibilità di tutti gli organi per il trapianto .

- 2) Lesione renale con leggera diminuzione del VFG 60 a 89 ml/mn
- 3) Moderata diminuzione del VFG 30 a 59 ml/mn
- 4) Forte diminuzione del VFG 15 a 29 ml/mn
- 5) Insufficienza renale VFG Inferiore a 15 ml/mn

I primi tre stadi sono spesso asintomatici, mentre gli ultimi due stadi riportano una sintomatologia quando ormai la situazione clinica renale è già avanzata. I reni svolgono funzioni importanti e le possibili complicanze a livello strutturale comportano danni a numerosi sistemi: cardiovascolare, gastrointestinale, genitourinario, emopoietico, tegumentario, metabolico, muscolo scheletrico, neurologico.

Le persone che presentano lo stadio quinto, necessitano di effettuare trattamento dialitico o valutati se idonei per un trapianto di rene (Makaroff, 2012) («The National Kidney Foundation»)(16)

2.4 Sintomatologia ed esordio

Sintomi dell'Insufficienza Renale Acuta

E' importante riconoscere tempestivamente i sintomi di un'Insufficienza Renale Acuta per poter intervenire rapidamente, alcuni di quelli più frequenti alla quale prestare attenzione sono:

- Diminuzione del volume delle urine
- Ritenzione idrica con gonfiore di gambe, caviglie o piedi
- Sonnolenza e affaticamento
- Fiato corto causato da un edema polmonare (accumulo di liquidi nei polmoni)
- Confusione mentale
- Nei casi più gravi convulsioni o coma

Sintomi dell'Insufficienza Renale Cronica

L'Insufficienza Renale Cronica purtroppo ancora oggi a volte si diagnostica quando ormai la patologia è arrivata ad uno stadio avanzato.

Da un punto di vista clinico l'IRC può essere suddivisa in una fase iniziale, una fase intermedia e una fase avanzata.

Nella fase iniziale, l'insufficienza renale cronica è completamente asintomatica.

Nella fase intermedia cominciano a manifestarsi i primi sintomi che però compromettono di poco la vita del paziente, come l'aumento della produzione di urina (poliuria) e il ripetuto bisogno di urinare durante il riposo notturno (nicturia).

Molto spesso i sintomi possono essere confusi facilmente con altri disturbi.

La fase avanzata, invece, si manifesta con gravi sintomi, dovuti principalmente all'accumulo di urea nel plasma. L'insieme di questi sintomi prende il nome di sindrome uremica. I segni e sintomi più frequenti della sindrome uremica comprendono:

- Nausea e vomito
- Inappetenza
- Affaticamento e debolezza
- Insonnia
- Diminuzione nella quantità di urina
- Confusione mentale
- Contrazioni muscolari involontarie

- Gonfiore a piedi e caviglie
- Prurito persistente
- Fiato corto
- Ipertensione

Attenzione particolare al prurito: uno studio pubblicato sul Clinical Journal della American Society of Nephrology (CJASN) ha indicato che il prurito può essere un chiaro segnale di problemi nefrologici e rappresenta un problema comune tra i pazienti in dialisi.

La National Kidney Foundation ha elencato i segnali che non vanno mai sottovalutati e che possono indicare una insufficienza renale:

- Stanchezza costante e scarsa energia: quando i reni non funzionano più come dovrebbero si registra un incremento di scorie e tossine nel sangue che può facilmente provocare difficoltà di concentrazione e stanchezza costante
- Disturbi del sonno: apnea notturna e difficoltà a prendere sonno sono comuni nei pazienti con ridotta funzionalità renale, questo perché il liquido

le scorie non filtrate dai reni restano nel sangue e ciò influisce sulla qualità del sonno

- Prurito e secchezza della pelle: quando i reni non riescono più a lavorare correttamente le scorie provocano secchezza cutanea, disidratazione cronica e ostacolo alla produzione di sebo da parte delle ghiandole della cute. Tutto ciò provoca prurito anche costante
- Minzione frequente: il continuo stimolo ad urinare, soprattutto notturno, è causato dal deterioramento della capacità di riassorbimento dei tubuli renali
- Presenza di sangue nelle urine: i filtri dei reni che sono ormai danneggiati possono provocare un'ematuria, cioè delle perdite di cellule del sangue nelle urine
- Urina schiumosa: è indice di una maggiore concentrazione di proteine nelle urine
- Gonfiore di piedi e caviglie: le disfunzioni renali fanno sì che il sodio si accumuli provocando gonfiore degli arti inferiori del corpo.
- Crampi muscolari: bassi livelli di calcio e fosforo nel corpo, causati dallo squilibrio elettrolitico legato all'Insufficienza Renale, possono essere responsabili di crampi muscolari.(17)

2.5 Diagnosi

Misurazione della pressione arteriosa

dato che l'ipertensione è sia causa sia conseguenza dell'insufficienza renale cronica. I reni controllano la pressione sanguigna attraverso gli ormoni renina-angiotensina, regolando la vasodilatazione e la vasocostrizione, determinando così, rispettivamente l'abbassamento e l'innalzamento pressorio.

Dall'altra parte, l'elevata pressione sanguigna danneggia i reni. In generale, l'aumento pressorio implica una dilatazione dei vasi sanguigni di tutto il corpo, provocando cicatrici e indebolendo i vasi, inclusi quelli dei reni.

Infine, la funzionalità renale risulta ridotta, proprio in presenza di vasi sanguigni danneggiati.

Esame delle urine

L'Esame delle urine può rilevare la presenza di numerosi agenti anomali come aumento pH, ematuria, glicosuria e per verificare la presenza di proteine non normalmente presenti nelle urine. Le proteine sono un elemento molto importante per l'organismo e in condizioni normali i reni non le disperdono nelle urine. Nel caso di lesioni renali le proteine possono comparire nell'urina. Una presenza persistente di proteine nelle urine (due esami risultati positivi a distanza di molte settimane) può indicare una lesione renale.

L'esame per la creatinina nelle urine.

La creatinina è il prodotto del catabolismo del creatinfosfato, molecola che nel muscolo viene utilizzata come fonte di energia per la contrazione. La creatinina viene riversata in circolo ed eliminata interamente nelle urine attraverso la filtrazione del plasma operata dai glomeruli renali, senza significative modifiche durante il passaggio del filtrato glomerulare attraverso i tubuli renali.

Se la funzione renale di filtrazione è normale, la concentrazione di creatinina nel siero e la quantità eliminata nelle urine rimangono costanti e sono in relazione con la massa muscolare. Nel caso di deterioramento della sua funzione, il rene non riesce ad eliminare la creatinina prodotta in modo da mantenere la normale concentrazione di creatinina nel sangue: questa perciò aumenta e, in modo approssimato, raddoppia ad ogni riduzione del 50% della capacità renale di filtrazione.

Creatininemia

L'esame della creatinina nel sangue può' essere usato come indicatore della funzione renale. Il suo dosaggio sierico (nel siero) indica quindi la quota di creatinina che persiste nel sangue dopo depurazione ematica renale. Valori normali sono generalmente compresi tra 0,8 e 1,2 mg/dl. Valori superiori indicano, a grandi linee, che il rene non è stato in grado di depurare adeguatamente il sangue dalla creatinina. Utilizzando la creatininemia come indicatore di depurazione renale generale (anche detto *marker di depurazione renale*), possiamo capire che se la creatinina è aumentata, per contro si è ridotta la capacità di depurazione del sangue effettuata dal rene,

cioè il rene presenta un certo grado di *insufficienza renale* (“insufficienza” nello smaltire sostanze presenti nel sangue).

Il Tasso Presunto di Filtrazione Glomerulare (eGFR)

Il Tasso Presunto di Filtrazione Glomerulare (eGFR) è una cifra che indica come i reni filtrano le scorie dal sangue oltre ad aiutare ad identificare la presenza di danni ai reni. Inoltre, è la misura migliore del funzionamento dei reni. Più alto è il tasso di filtrazione, meglio funzionano i reni. Il normale tasso di filtrazione è di circa 90-100 millilitri al minuto, o 100 mL/min. È difficile calcolare il tasso esatto di funzionamento dei reni per cui è stata sviluppata una formula per stimare il GFR. Questa formula usa l'età, il sesso e il livello di creatinina nel sangue per stimare il GFR. La creatinina di solito viene tolta dal sangue dai reni prima di fuoriuscire con le urine. Quando il funzionamento dei reni si riduce, più creatinina rimane nel sangue.

Azotemia

L'azotemia è invece il valore che misura la quantità di urea nel sangue; l'azoto, che proviene dallo smaltimento delle proteine, viene riversato nel

sangue sotto forma di urea (sostanza di scarto) grazie al fegato. I reni la eliminano attraverso le urine. Valori alti stanno ad indicare che l'organismo non riesce ad eliminare adeguatamente l'urea.

Gli elettroliti

Gli elettroliti sono un dato importante per valutare lo stato di idratazione/disidratazione di una persona e hanno un ruolo importante sulla funzionalità della pompa cardiaca. In particolare, il sodio, calcio, il magnesio e il potassio svolgono un importante ruolo sulla funzionalità muscolare del cuore, del battito cardiaco e della regolazione della pressione arteriosa. I risultati di questo esame possono essere ottenuti attraverso l'emogasanalisi o l'esame urine e il dosaggio degli elettroliti urinari.

Esami strumentali

Un'ecografia o una tomografia computerizzata fotografano i reni e il sistema urinario e mostrano se le dimensioni dei reni sono troppo grandi o piccole, se ci sono ostruzioni come calcoli renali o tumori e se reni e sistema urinario presentano problemi strutturali.

Biopsia

Una biopsia renale permette di esaminare al microscopio una piccola porzione di tessuto renale. In alcuni casi viene effettuata per permettere di individuare uno specifico tipo di nefropatia, valutare la gravità della lesione e definire una cura adeguata. (18)

2.6 *Trattamento*

In caso di insufficienza renale acuta è imperativo eliminare la causa scatenante (ad esempio disidratazione, infezione, farmaci etc). Collateralmente, è fondamentale riconoscere e trattare le complicanze dell'insufficienza renale che possono diventare pericolose per il paziente. Fra queste: l'edema polmonare, l'acidosi (una condizione di eccessiva acidità del sangue) e l'iperpotassiemia (un'elevata concentrazione di potassio che può essere tossica per il cuore). A questo scopo è utile:

Bilanciare i fluidi corporei: il medico può raccomandare, a seconda del caso, la somministrazione di liquidi o di farmaci diuretici

Farmaci o utilizzo di soluzioni endovenose per controllare i livelli di potassio e acidi nel sangue

Dialisi temporanea, allo scopo di rimuovere le tossine eventualmente accumulate, quando la terapia medica non è più sufficiente

Nel caso di insufficienza renale cronica è compito del medico rallentare il decorso della malattia stessa, controllando una serie di fattori che si sono dimostrati responsabili di un'accelerata progressione. Tra questi:

- Controllo e terapia della malattia di base (ad esempio la glomerulonefrite)
- Controllo della pressione arteriosa
- Controllo della glicemia nei pazienti diabetici
- Controllo dell'acidosi
- Dieta ipoproteica in casi selezionati
- Controllo dei farmaci assunti dal paziente, con l'attenzione volta ad evitare i cosiddetti farmaci nefrotossici (come, ad esempio, i farmaci anti-infiammatori) che possono far peggiorare la funzione renale.
- Prevenzione della nefrotossicità da mezzo di contrasto in occasione di alcune procedure radiologiche

In quest'ambito, il medico è tenuto a riconoscere e trattare altre complicanze dell'insufficienza renale cronica, fra cui:

- L'anemia, con la supplementazione di ferro e, eventualmente, l'utilizzo di eritropoietina

- La malattia minerale-ossea, tramite il controllo del bilancio calcio-fosforo e dell'acidosi.

Nei casi molto gravi di insufficienza renale, in cui la terapia medica non è più sufficiente a garantire l'equilibrio dell'organismo, diventa necessario il ricorso alla dialisi o al trapianto.(19)

Dialisi

Introdotta a metà degli anni Quaranta, ma diventata pratica abituale a partire dagli anni 60, la dialisi è un procedimento (terapia) per rimuovere le scorie prodotte dall'organismo e l'eccesso di liquido dal sangue quando la funzionalità renale del malato risulta compromessa dell'85-90%.

Un'altra funzione della dialisi è quella di assicurare l'equilibrio di determinate sostanze nel sangue quali, ad esempio, potassio, sodio, calcio, fosforo e bicarbonato.

Cause della dialisi

Normalmente i reni filtrano il sangue rimuovendo i rifiuti nocivi e i liquidi in eccesso e li trasformano in urina per espellerli dal corpo ed evitare l'accumulo di tossine nel sangue.

Se i reni non funzionano, come avviene in caso di una grave insufficienza renale, non sono in grado di pulire il sangue e si verifica l'accumulo di una quantità pericolosa di scorie e liquidi nel corpo che può causare un malessere grave e, in alcuni casi, la morte. La dialisi filtra (rimuove) le sostanze indesiderate e i liquidi in eccesso nel sangue prima che questo accada.

Durata nel tempo

La durata nel tempo del percorso di dialisi dipende dalla causa che l'hanno resa necessaria. L'insufficienza renale, infatti, può essere un problema temporaneo e, in questo caso, la dialisi può essere interrotta quando i reni riprendono le loro funzioni. Oppure, può essere permanente e richiedere il trapianto di rene: in questa

situazione, la dialisi consente al malato in attesa di essere trapiantato di continuare a vivere finché non sia disponibile un donatore compatibile. Nei casi in cui la persona malata non possa sottoporsi al trapianto di rene perché l'età, o lo stato generale di salute, non lo consentono, la dialisi può essere necessaria per il resto della vita.

Tipologie di dialisi

Ci sono due principali tipi di dialisi, emodialisi o dialisi extracorporea e dialisi peritoneale o dialisi intracorporea. In entrambi i casi sostituisce le funzioni dei reni e richiede:

- l'irrorazione sanguigna che, nella dialisi extracorporea, avviene in un circuito esterno; nella dialisi peritoneale, invece, è costituita dalla circolazione capillare del peritoneo stesso. Il peritoneo è una membrana, molto ricca di vasi sanguigni, che riveste le pareti della cavità addominale e gli organi contenuti all'interno.

- il liquido di dialisi che, con la sua composizione determina, mediante un processo detto diffusione, il passaggio delle scorie e dei liquidi in eccesso dal sangue al liquido stesso.
- una membrana semipermeabile che separa il sangue dal liquido di dialisi e serve a trattenere nel sangue le cellule e le altre sostanze utili all'organismo. Nella dialisi extracorporea essa è costituita da una membrana artificiale (filtro di dialisi); nel caso della dialisi peritoneale è il peritoneo stesso che svolge la funzione di membrana semipermeabile.(20)

Emodialisi

Nel nostro Paese l'emodialisi è il più conosciuto e diffuso tipo di dialisi.

Durante la procedura, il malato è collegato mediante un ago-cannula, inserito nel braccio, ad un circuito che aspira il sangue tramite una pompa e lo spinge dentro il filtro che consente il passaggio delle scorie dal sangue al liquido di dialisi; superato il filtro, il sangue depurato ritorna nel corpo del malato attraverso un secondo ago cannula inserito, generalmente, nello stesso braccio.

Nell'emodialisi la rimozione dei liquidi avviene mediante la pressione generata dalla pompa e, quando necessario, da un'ulteriore pressione prodotta dalla macchina di dialisi.

Questo tipo di procedura dura circa quattro ore e si effettua tre volte a settimana.

Dialisi peritoneale

La dialisi peritoneale è una tecnica che prevede l'applicazione permanente, nella zona subito al di sotto dell'ombelico, di un piccolo tubo (catetere) che raggiunge la cavità peritoneale situata all'interno dell'addome. Attraverso il catetere è introdotto un liquido (liquido di dialisi), composto da sali e glucosio, che a contatto con il filtro costituito dalla membrana peritoneale cattura le scorie presenti nel sangue.

La particolarità di questa tipologia di dialisi consiste nell'utilizzare come filtro il rivestimento interno dell'addome (peritoneo) poiché, come i reni, contiene molte migliaia di piccoli vasi sanguigni.

Mentre il sangue passa attraverso i vasi sanguigni che rivestono la cavità peritoneale, le sostanze di scarto e i liquidi in eccesso in esso presenti sono espulsi e trasferiti nel liquido di dialisi inserito nell'addome attraverso il catetere. Il liquido usato è eliminato alcune ore più tardi all'interno di una sacca e rimpiazzato con altro pulito.

A differenza dell'emodialisi, in cui la rimozione dei liquidi in eccesso presenti nel sangue è avviata dalla pressione generata dal macchinario, nella dialisi peritoneale è il glucosio presente nel liquido inserito nell'addome attraverso il catetere (liquido di dialisi) a favorire l'espulsione dei liquidi in eccesso.

Cambiare il liquido di dialisi in genere richiede circa 30-40 minuti e, normalmente, l'operazione va ripetuta quattro volte al giorno. Uno dei vantaggi della dialisi peritoneale consiste nella possibilità di effettuarla durante la notte, mentre il malato dorme, tramite un apposito macchinario.(21)

Trapianto

Il trapianto di rene è un intervento chirurgico che consente di sostituire la funzione di reni gravemente malati trapiantando un rene sano proveniente da un altro individuo chiamato donatore.

La maggior parte delle persone che hanno bisogno di un trapianto di rene possono essere sottoposte a questa operazione indipendentemente dalla loro età purché:

la loro condizione fisica sia abbastanza buona da resistere agli effetti dell'anestesia generale e dell'operazione chirurgica

il malato sia disposto a seguire le cure indicate dopo il trapianto (ad esempio, prendere i farmaci anti-rigetto, i cosiddetti immunosoppressori) e a sottoporsi al programma di visite di controllo che seguono l'intervento

il trapianto abbia alte possibilità di successo

Le ragioni per cui eseguire un trapianto potrebbe, non essere sicuro, o efficace, includono la presenza di un'infezione in corso (che richiede un pre-trattamento), di gravi problemi cardiaci, di tumori o di sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS) accertata.

Donazioni di rene

A differenza di altri tipi di donazioni di organi, è possibile donare un rene anche da vivente perché un solo rene assicura una funzione adeguata a consentire di avere normali condizioni di salute.

Le persone che vogliono essere prese in considerazione come donatori di rene vengono analizzate molto accuratamente sia da un punto di vista fisico che psicologico per escludere che la donazione del rene possa provocare un danno al donatore stesso o al malato che lo deve ricevere e che la volontà di donare sia libera da condizionamenti e consapevole. Nel maggior numero di casi, le donazioni da vivente avvengono da parenti prossimi perché hanno più probabilità di avere caratteristiche genetiche e gruppo sanguigno compatibili con il malato e ciò riduce i rischi di rigetto. In ogni caso, la valutazione dell'idoneità del donatore da vivente è sempre un percorso complesso e scrupoloso, è supportato da una commissione indipendente di esperti, chiamata "parte terza" ed è validato da un magistrato.

Le donazioni di rene sono possibili anche da persone decedute a seguito di un danno diretto al cervello (la c.d. “morte cerebrale”) purché il donatore abbia espresso in vita (per iscritto o verbalmente ai familiari) la volontà di donare gli organi dopo la morte o, nel caso in cui non l’abbia manifestata, se i familiari non si oppongono. Tale tipo di donazione è conosciuta come “donazione di rene da cadavere”, poiché il prelievo degli organi potrà essere eseguito solo dopo l’accertamento della morte, che avviene con una procedura accuratamente definita e in tempi brevi per assicurare che gli organi da trapiantare restino funzionanti.

Il trapianto da donatore vivente, invece, essendo effettuato con un organo proveniente da una persona in perfette condizioni di salute e con una procedura che consente di ridurre al minimo il danno ischemico connesso all’intervento di prelievo del rene, ha maggiori probabilità di successo a lungo termine, rispetto a quello da donatore deceduto, e costituisce attualmente la scelta terapeutica più efficace per la cura dell’insufficienza renale terminale.

Liste di attesa

Le persone che hanno bisogno di un trapianto di rene, ma non hanno un donatore vivente adatto, dovranno aspettare fino a che si renda disponibile un rene compatibile proveniente da un donatore deceduto. Per questo esistono delle liste di attesa.

Sulla base di regole emanate dal Centro Nazionale Trapianti ogni centro che esegue trapianti ha il compito di valutare l' idoneità dei candidati che afferiscono al proprio programma di trapianto e di curarne l' iscrizione e l' aggiornamento in lista di attesa. Per i malati pediatrici esiste una lista di attesa nazionale, mentre per gli adulti (oltre i 18 anni di età) sono presenti, salvo casi particolari come le urgenze cliniche e alcune condizioni specificamente definite, liste regionali o interregionali, gestite da un unico centro di riferimento.

La richiesta di iscrizione deve necessariamente passare per un centro trapianti che può essere diverso da quello della regione di residenza. Di ogni paziente sono richiesti i dati anagrafici, clinici ed immunologici necessari. La valutazione immunologica é effettuata da laboratori specializzati e accreditati dal Centro Nazionale Trapianti. In Italia, in media, i tempi di attesa per un trapianto di rene

da donatore deceduto sono di 3,1 anni. Il periodo è così lungo perché la domanda di reni è molto più alta del numero di organi disponibili.

Se un malato è stato sottoposto ad un trapianto non andato a buon fine, può essere nuovamente iscritto nella lista di attesa per un altro trapianto e mentre aspetta di essere sottoposto al nuovo intervento dovrà fare la dialisi.

La procedura di trapianto

Quando si riceve un rene da un donatore vivente, si tratta di un'operazione accuratamente pianificata. Se, invece, si è in attesa di un rene da donatore defunto, il centro trapianti contatterà la persona da trapiantare appena un rene adatto sarà disponibile. Ciò può succedere in ogni momento del giorno e della notte. Lo staff medico controllerà che non ci sia nessun nuovo problema medico, contatterà il malato chiedendogli di recarsi al centro dove verranno effettuati i controlli finali per essere sicuri che l'intervento di trapianto possa essere eseguito. Dopo tali verifiche si procede all'intervento chirurgico per trapiantare il rene e collegarlo ai vasi sanguigni e alla vescica. Il nuovo rene viene posizionato nella parte bassa dell'addome, mentre il rene non funzionante, in genere, viene lasciato al suo posto.

Un trapianto di rene è una delicata operazione chirurgica con un'ampia tipologia di rischi potenziali. Nel breve periodo essi includono le complicazioni chirurgiche e le infezioni. I problemi di lungo periodo, che comprendono il diabete e un incremento del rischio di infezioni e di malattie oncologiche, sono generalmente legati alle medicine che il malato trapiantato ha bisogno di prendere per ridurre le possibilità di rigetto. Per questo, dopo un trapianto di rene sono necessari controlli regolari per il resto della vita.

Le aspettative di vita

Ci sono un gran numero di fattori che influiscono sulla durata di un rene trapiantato. I più importanti sono l'origine del rene trapiantato (se da donatore vivente o deceduto), la compatibilità immunologica, l'età e lo stato generale di salute del malato che attende un trapianto.

Il Centro Nazionale Trapianti raccoglie i dati sui risultati (esiti) dei trapianti di ogni singolo centro sul Sistema Informativo dei Trapianti e pubblica ogni anno

aggiornamenti sulla qualità dei risultati dei trapianti in Italia, in termini di sopravvivenza dell'organo e del malato trapiantato.(22)

In base ai dati attualmente disponibili, la sopravvivenza media di un trapianto di rene in Italia è del 95 % ad un anno dall'intervento e si riduce al 90% dopo cinque anni e al 75% dopo 10 anni. I dati relativi a ogni singolo centro sono pubblicati sul sito www.trapianti.salute.gov.it

CAPITOLO TERZO

PROGETTO DI RICERCA

3.1 Introduzione

La consapevolezza di avere una malattia come l'insufficienza renale e il conseguente inizio dell'emodialisi extra-corporea rappresentano un punto di discontinuità rispetto allo stile di vita precedente di ogni assistito ed è causa di stress ed adattamento: la consapevolezza di essere affetto da una patologia cronica, la non risoluzione della stessa, il tempo da dedicare al trattamento dialitico, le difficoltà fisiche correlate al trattamento, il disagio causato dalle restrizioni alimentari, i limiti e le difficoltà da affrontare.

Tali aspetti, nel loro insieme, condizionano in misura diversa non solo le abitudini personali, ma anche le relazioni sociali e familiari, modificando e/o ridimensionando il ruolo del paziente in famiglia e nel lavoro. Sul piano emotivo e relazionale, i pazienti con l'inizio della dialisi sperimentano forti disagi dovuti alla necessità di cambiare in maniera drastica lo stile di vita, di mantenere una compliance adeguata e di conservare un livello di qualità di vita accettabile. Per far emergere come un percorso di malattia venga vissuto e metabolizzato dal punto di vista personale è utile la Medicina Narrativa. La letteratura scientifica

evidenza come sia uno degli strumenti più adatti per comprendere ad ampio spettro tutti questi cambiamenti e sentimenti che ne conseguono. Integrare i dati clinici con aspetti del vissuto di malattia prettamente personali permette di leggere il significato che ognuno attribuisce alla malattia ed al suo stato di salute con una visione olistica.

3.2 Obiettivo

L'obiettivo è indagare il vissuto di persone sottoposte a trattamento dialitico extracorporeo ed analizzare come sia stata vissuta la malattia e la gestione della stessa fino al trattamento dialitico. Come obiettivo secondario si pone quello di comprendere come la medicina narrativa permette di capire, attraverso i suoi strumenti, la situazione e il vissuto del paziente in rapporto alla sua malattia, valutare il livello di efficacia della narrazione applicata al disturbo anoressico e l'eventuale integrazione della narrazione nella pratica clinica.

3.3 Materiali e metodi

Al fine di far emergere quanto esplicitato nell'obiettivo si è utilizzato un diario di narrazione, finalizzato a costruire una narrazione autobiografica, elaborato analizzando nella letteratura scientifica gli strumenti ritenuti più idonei.

Il diario narrativo in formato cartaceo è stato sviluppato in quattro tematiche centrali che fungevano da temi guida per l'assistito. Nella prima sessione si chiede di focalizzarsi sulla propria storia di malattia seguendo uno schema suggerito (*chi sono, la mia vita prima della dialisi, come sei entrato in dialisi, come hai vissuto l'IRC e l'ingresso in dialisi*). Rappresenta una presentazione generale della persona, come si percepiva prima dell'inizio della malattia, come era strutturata la sua vita prima del cambiamento

Nella seconda sessione l'assistito racconta del suo ingresso in dialisi seguendo una traccia (*cosa è cambiato, come ho gestito e vissuto il cambiamento, come mi sono adattato/a, dal primo impatto ad oggi, come vivo la "dialisi"*). Nella terza e quarta sessione l'assistito è invitato a focalizzare sul percorso fatto e sul futuro.

Il diario è stato somministrato a due assistiti in dialisi extracorporea, presso il Servizio di Emodialisi dell'Area vasta 4, da almeno due anni, senza deficit cognitivi ed in grado di comprendere autonomamente la lingua italiana.

Per spiegare all'assistito come si sarebbe svolto il progetto di ricerca, è stato organizzato un incontro nella stessa U.O. È stato spiegato cosa rappresentava il diario e che la sua compilazione era puramente libera, al di là della traccia al fine di lasciare abbastanza ampio il suo campo di espressione. Inoltre, è stato ribadito che tutti i suoi dati e informazioni raccolte nel diario venivano utilizzati in forma anonima e solamente per scopi di ricerca.

Ogni sessione del diario di narrazione è stata analizzata seguendo lo schema a sei punti estrapolato dall'articolo "Narrative based medicine e medicina di genere" di Marcadelli (2011):

1. Orientamento della storia; ovvero su cosa la persona mette l'accento.
2. Ordine cronologico; ovvero come a livello temporale è strutturato il racconto.
3. Contenuti/personaggi; su chi è concentrata la narrazione.
4. Contenuti/emozioni; quali emozioni e stati d'animo traspaiono nel racconto.
5. Contenuti/eventi; quali e quante situazioni racconta.
6. Analisi del processo informativo; in che modo viene esposta la storia da parte della persona, con che modalità racconta.

3.4 Risultati

Per estrapolare i dati salienti ed analizzare il racconto da un punto di vista cronologico, di contenuti, di emozioni espresse, le informazioni sono state racchiuse nelle tabelle appositamente create, con sei aspetti da analizzare.

LA MIA STORIA DI MALATTIA

(chi sono, la mia vita prima della dialisi, come sei entrato in dialisi, come hai vissuto l'IRC e l'ingresso in dialisi.)

| | <i>Diario 1</i> | <i>Diario 2</i> |
|----------------------------------|---|---|
| <i>Orientamento della Storia</i> | L'assistito racconta come era la sua vita prima l'IRC fino ad arrivare all'inizio della dialisi. <i>“questa era la mia vita prima della dialisi, ed è tuttora la mia vita”</i> | L'assistito racconta come era la sua vita soffrendo già in età infantile di IRC fino ad arrivare all'inizio della dialisi. |
| <i>Ordine Cronologico</i> | L'ordine cronologico viene rispettato. La narrazione parte spiegando come era organizzata la vita dell'assistito ancora ignaro della patologia. La sua famiglia, il suo lavoro, i suoi hobby ed i suoi impegni. Alla fine ridimensionati a causa dell'ingresso in dialisi | L'ordine cronologico viene rispettato. La narrazione parte spiegando come è stata per l'assistito un'infanzia diversa da quella degli altri bambini, <i>“non avevo tante forze come gli altri bambini.. giocavano, correvano, mangiavano quello</i> |

| | | |
|-------------------------------|---|---|
| | <i>Diario 1</i> | Diario 2 |
| | descritto come “ <i>un fulmine a ciel sereno</i> ” | <i>che gli pare ma io non riescivo ad essere come tutti gli altri.</i> ” |
| <i>Contenuti/Protagonisti</i> | <i>L'assistito in prima persona, i medici, gli infermieri e la sua famiglia.</i> | <i>L'assistito in prima persona, i medici.</i> |
| <i>Contenuti/Emozioni</i> | L'assistito sostiene di affrontare il tutto con “ <i>serenità</i> ”, si sente <u>incompreso</u> da parte dei medici che non hanno mostrato “ <i>delicatezza</i> ” nella prima fase dove è venuto a conoscenza di avere una malattia. Invece si mostra molto riconoscente nei confronti degli infermieri, definendoli come “ <i>angeli</i> ” che sono in grado di capire il paziente senza compatirlo. Sostiene inoltre che l'ingresso in dialisi l'ha “ <i>messo a dura prova</i> ” ma che al contempo l'ha “ <i>reso più forte e determinato</i> ”. | L'assistito focalizza il suo racconto nell'infanzia che ha vissuto in modo non sereno per la malattia “ <i>..ma io non riescivo ad essere come tutti gli altri bambini che facevano una vita normale.</i> ” |
| <i>Contenuti/Eventi</i> | L'assistito narra della sua quotidianità prima della malattia e di come si è modificata la sua vita in una giornata tra dicembre e gennaio, dove iniziava a percepire i primi sintomi, fino all'arrivo in pronto soccorso e la conseguente diagnosi di IRC in fase terminale ,alla quale, di lì a breve si sussegue l'inizio della dialisi. L'assistito | L'assistito ci racconta della sua vita, del lavoro, dell'aver trovato l'amore, il matrimonio e della terapia che seguiva prima della dialisi. Dopo alcuni problemi personali racconta di aver iniziato a trascurarsi. “ <i>..mi dimenticai di me stessa, non andai da nessun dottore, mi</i> |

| | <i>Diario 1</i> | Diario 2 |
|-----------------------------|---|--|
| | sottolinea l'importanza di persone care al suo fianco che lo sostengono. | <i>trascurai</i> ". Ad un certo punto arriva a disinteressarsi del suo stato di salute tanto da essere ricoverata in Rianimazione in Irc avanzato ed irreversibile. Da ciò la consapevolezza prende forma <i>"Io non sapevo cosa fosse la dialisi, pensavo fosse una cosa temporanea ma purtroppo i reni non funzionavano più"</i> |
| <i>Analisi Del Processo</i> | <p>L'assistito prima della malattia viveva una vita piena, con molti impegni e molta voglia di fare.</p> <p>Alla scoperta della malattia si sente messo a dura prova ma con il sostegno della famiglia riesce ad affrontare serenamente il percorso.</p> <p>Rimane molto deluso perché non si è sentito compreso dai medici in un momento molto delicato. Aldilà di ciò si mostra con un carattere molto forte in grado di comprendere quali per lui stesso siano gli elementi importanti per la sua vita, quali siano le priorità e come gestirle.</p> | L'assistito prima della malattia viveva una vita in cui, pur non avendo piena consapevolezza del proprio stato di malattia cronica, affrontava momenti di stanchezza e malattia. Arriva a non occuparsi del suo stato di salute perché oberata dal tram tram quotidiano. |

IL GRANDE PASSO

(cosa è cambiato, come ho gestito e vissuto il cambiamento, come mi sono adattato/a, dal primo impatto ad oggi, come vivo la “dialisi”)

| | | |
|----------------------------------|--|--|
| <i>Orientamento della Storia</i> | L'assistito narra del cambiamento che ha affrontato e di come ha fatto fronte a ciò che la vita gli poneva avanti. | L'assistito narra di come vive il trattamento dialitico extra-corporeo. |
| <i>Ordine Cronologico</i> | L'assistito narra del suo ingresso in dialisi che è avvenuto in modalità di urgenza non essendo a conoscenza di essere affetta da Irc | L'assistito narra del suo ingresso in dialisi che è avvenuto in modalità di urgenza pur essendo a conoscenza di essere affetta da Irc |
| <i>Contenuti/Protagonisti</i> | <i>L'assistito in prima persona</i> | <i>L'assistito in prima persona ed i famigliari</i> |
| <i>Contenuti/Emozioni</i> | La cosa di cui sente di più la mancanza l'assistito è “il tempo”, ciò lo porta a fare una riflessione sul come gestirlo e con chi sia importante utilizzarlo “è arrivato il momento di prendersi un po' di tempo per se, di fare ciò che ti fa stare bene” | L'assistito sostiene di essere “contento” che esista un trattamento dialitico che gli permetta di vivere, aggiunge successivamente “certo è una vita faticosa”. Leggendo si percepisce che l'assistito sia stanco ma “cerco di non mollare” |

| | | |
|----------------------------------|---|--|
| <i>Orientamento della Storia</i> | L'assistito narra del cambiamento che ha affrontato e di come ha fatto fronte a ciò che la vita gli poneva avanti. | L'assistito narra di come vive il trattamento dialitico extra-corporeo. |
| | | Racconta poi di sentirsi “supportato” dai suoi familiari. |
| <i>Contenuti/Eventi</i> | L'assistito fa delle riflessioni sul cambiamento della sua vita, sulle mancanze e sulle nuove abitudini. Raccontando anche un aneddoto dove una semplice passeggiata in riva al mare non era poi tanto semplice come prima. | L'assistito fa delle riflessioni su come vive la dialisi e sulla vita “non si può cambiare niente nella vita quello che deve accadere accade”. Si sente fortunato ad avere una famiglia che lo supporta. |
| <i>Analisi Del Processo</i> | Sembra che questo cambiamento abbia portato l'assistito a riflettere molto, a farsi forza preferendo “prendere il tutto con un pizzico di sarcasmo ed autoironia”. | Sembra che questo cambiamento abbia portato l'assistito a riflettere molto, a farsi forza grazie alla famiglia che lo sostiene anche se si sente stanco ha ancora speranza. |

RIFLETTENDOCI

(cosa cambierei/modificherei del mio percorso, quali secondo la mia esperienza sono state le fasi più difficili, dove avrei necessitato di un supporto/sostegno maggiore)

| | | |
|----------------------------------|--|--|
| <i>Orientamento della Storia</i> | L'assistito viene invitato a guardare “indietro” nel suo percorso per individuare in quale momento dell'assistenza sanitaria avrebbe necessitato e/o gradito un differente approccio o un maggior aiuto. | L'assistito viene invitato a guardare “indietro” nel suo percorso per individuare in quale momento dell'assistenza sanitaria avrebbe necessitato e/o gradito un differente approccio o un maggior aiuto. |
| <i>Ordine Cronologico</i> | Il racconto parte dall'attualità per fare un tuffo nel passato. | Il racconto parte dal passato. |
| <i>Contenuti/Protagonisti</i> | <i>L'assistito e gli operatori sanitari.</i> | <i>L'assistito e gli operatori sanitari.</i> |
| <i>Contenuti/Emozioni</i> | Dal racconto dell'assistito si percepisce “delusione”, “rabbia”, “sentirsi incompreso” “ <i>essere trattato unicamente come un caso clinico</i> ” | Dal racconto si percepisce che dopo il pensionamento del suo medico curante, l'assistito vive come “un'abbandono” d parte di una figura di riferimento molto importante, tanto che si sente “smarrito” e fatica a trovare un altro medico di cui fidarsi. “ <i>io andai a parlare ma non ero tanto convinto di questi altri ospedali</i> ” |
| <i>Contenuti/Eventi</i> | Durante la prima fase dove l'assistito ha scoperto per la prima volta di essere affetto da una patologia si è sentito | Quando l'assistito aveva 18 anni affronta un momento di difficoltà a causa del pensionamento del suo |

| | | |
|----------------------------------|--|--|
| <i>Orientamento della Storia</i> | L'assistito viene invitato a guardare “indietro” nel suo percorso per individuare in quale momento dell'assistenza sanitaria avrebbe necessitato e/o gradito un differente approccio o un maggior aiuto. | L'assistito viene invitato a guardare “indietro” nel suo percorso per individuare in quale momento dell'assistenza sanitaria avrebbe necessitato e/o gradito un differente approccio o un maggior aiuto. |
| | trattato con freddezza da parte dei medici che gli comunicarono la notizia. | medico curante. Successivamente fatica a trovare un'altra figura di riferimento cosicché continua la vecchia terapia senza ulteriori controlli e senza un sostegno di tipo sanitario. Arrivando al giorno in cui l'assistito si sente male e viene ricoverato in rianimazione. |
| <i>Analisi Del Processo</i> | L'assistito riflette su come il lavoro del medico debba essere basato sull'empatia e su come una persona che scopre di essere “malata” abbia bisogno di sostegno, supporto, umanità e comprensione. | La perdita e la conseguente mancanza di una figura sanitaria di riferimento hanno fatto sì che l'assistito si lasciasse andare, si trascurasse senza prendersi cura di se stesso per un discreto periodo di tempo. Da ciò ne consegue la scarsa alfabetizzazione sanitaria. “ <i>Io non sapevo cosa fosse la dialisi</i> ”. |

GUARDANDO AVANTI

(come vedo il mio domani, i miei timori, i miei punti di forza, i miei programmi e le mie speranze)

| | | |
|----------------------------------|---|---|
| <i>Orientamento della Storia</i> | Visione personale dell'assistito sul suo futuro. | Visione personale dell'assistito sul suo futuro. |
| <i>Ordine Cronologico</i> | Viene chiesto all'assistito di spiegarci come vede il suo futuro. | Viene chiesto all'assistito di spiegarci come vede il suo futuro. |
| <i>Contenuti/Protagonisti</i> | <i>L'assistito in prima persona</i> | <i>L'assistito in prima persona</i> |
| <i>Contenuti/Emozioni</i> | Nelle parole dell'assistito si può percepire un sentimento come la “paura” del futuro. | Nelle parole dell'assistito si può percepire un sentimento di “speranza”, la voglia di non essere “ <i>più dipendente dalla macchina</i> ” |
| <i>Contenuti/Eventi</i> | L'assistito esprime il suo pensiero “di vivere alla giornata” “godersi le piccole cose” e di non voler fare progetti a lungo termine. | L'assistito pensa al suo futuro augurandosi di poter vivere “ <i>tranquillo seguendo bene tutti i consigli dei medici e di vivere i sogni che non sono riuscito a vivere e stare bene con la mia famiglia</i> ” |

| | | |
|-----------------------------|---|---|
| <i>Analisi Del Processo</i> | L'assistito mentre affronta il suo percorso sviluppa un suo pensiero, dettato dal cambiamento, un nuovo modo di vedere e percepire le cose. <i>“La vita è imprevedibile a volte si prende gioco di noi ed è per questo che va affrontata con il sorriso sulle labbra ed un pizzico di sana autoironia”</i> | L'assistito narra di essere speranzoso di ricevere un trapianto per poter smettere la dialisi e riprendere in mano la propria vita. <i>“se hai tutti che ti vogliono bene e stanno sempre con te ti aiutano in qualsiasi momento la vita diventa facile e hai ancora la speranza di stare bene e guarire”.</i> |
|-----------------------------|---|---|

3.5 Discussione

Dall'esperienza che gli assistiti raccontano attraverso la scrittura autobiografica è evidente l'importanza della narrazione al fine di comprendere quali siano per ognuno di essi le fasi in cui necessitano di una maggiore assistenza sanitaria.

Grazie alla disponibilità dei soggetti in questione e al privilegio di accedere al loro vissuto personale, si è potuto comprendere come l'IRC e l'inizio del percorso dialitico sia differente per ogni persona e come a ciò ne consegua differenti difficoltà.

Diario 1

La narrazione inizia con una descrizione della vita prima della diagnosi e dell'inizio del trattamento dialitico. Una vita piena di impegni è quella dell'avvocato che è appassionato del suo lavoro, con una famiglia e molti hobby *“Questa era la mia vita prima della dialisi ed è tuttora la mia vita, perché credo che, seppur con un po' più di fatica rispetto a prima si riesca a vivere una “vita” normale”*. Una frase in cui si percepisce molta forza di volontà e nessuna voglia di rinnegare la sua attuale situazione ma bensì di farne un punto di forza.

Sono diverse durante il racconto le riflessioni che fa l'assistito, tutte dettate dalla modificazione del suo status di salute; una di queste riguarda una mancanza, *“il tempo”*. *“Solo ora mi rendo conto di quanto esso sia prezioso di quanto ne abbia in passato perso e di quanto non lo abbia apprezzato realmente”*.

In momenti difficili come quelli che ha vissuto e che vive pensa che *“è fondamentale l'appoggio della famiglia...(delle persone che tengono sinceramente a te, la malattia mi ha portato a tagliare molti rami secchi e ne sono davvero contenta)..”* , una riflessione che ci fa capire quanto l'avere dei cari affianco che danno sostegno sia importante in questo percorso, ci fa capire che non si tratta di persone qualsiasi ma di poche persone *“genuine”*.

Nella seconda traccia dove si affronta l'argomento del “cambiamento” riemerge il tema del “tempo” questa volta non come mancanza, ma con una visione positiva, come fattore da riorganizzare, per il bene di sé stesso, *“La mancanza di tempo ti porta inevitabilmente a dare la precedenza a ciò che davvero conta, per cui finalmente capisci cosa sia davvero importante e cosa no. Capisci anche che forse è arrivato il momento di prendersi un po' di tempo per sé, di fare ciò che ti fa stare bene e quindi impari nolente o volente, a prenderti cura di te stesso. Nonché il resto non sia importante ma capisci che forse un po' di sano egoismo non guasta”*.
Vive la dialisi adottando un atteggiamento propositivo *“posso affermare che vivo serenamente la dialisi, sia dal punto di vista della terapia soprattutto grazie all'appoggio ed il conforto degli infermieri”* ma non mancano i momenti di rabbia/sconforto, *“le punture sul braccio non sono proprio piacevoli, le 14 pasticche che prendo ogni giorno vorrei ogni tanto lanciarle fuori dalla finestra, il cvc al collo è alquanto fastidioso”*.

Si può percepire che, ciò che prima sembrava semplice e normale come una passeggiata in bikini in riva al mare non è più molto “normale” *“Non è stato facile passeggiare quest'estate in riva al mare in bikini con il catetere al collo, alquanto vistoso, ed un braccio fasciato per la fistola”*, emerge anche la forza dell'assistito che prende questi episodi con *“un pizzico di sarcasmo ed autoironia”* *“ma mi sono*

divertita a vedere come le persone dopo avermi osservata attentamente, si spostassero immediatamente pensando chissà che cosa avessi!”.

La presa di coscienza di essere affetta da una patologia cronica che il trattamento dialitico non guarisce è stato un trauma da elaborare *“Il momento più difficile è stato quando ho appreso dal medico che la mia vita sarebbe cambiata drasticamente... Avrei voluto ascoltare quelle parole, dette in modo freddo e distaccato, in un modo completamente diverso”.*

Il primo impatto con la malattia è stato negativo e sostiene che è appunto questo il momento in cui avrebbe necessitato di più sostegno e non solo, nelle sue parole si percepisce che in quel momento era spaventato ed insicuro, tanto che scrive di essersi sentito trattato *“come un caso clinico”*. Sono parole molto importanti, parole che lasciano pensare a come dei gesti così scontati e delle piccole attenzioni possano fare la differenza. Ha trovato invece sostegno e comprensione nella figura infermieristica

“Approccio completamente diverso è quello che hanno avuto ed hanno tuttora gli infermieri, non solo con me ma con tutti i pazienti. Sanno capire le paure del paziente, sanno rassicurarlo, sanno quando fare la battuta per “stemperare” le

difficoltà del momento. Sono sempre professionali ed attenti alle minime reazioni”.

Vede il proprio futuro con positività ma vuole continuare a vivere non proiettata verso esso ed un ipotetico trapianto *“La vita è imprevedibile a volte si prende gioco di noi ed è per questo che va affrontata con il sorriso sulle labbra ed un pizzico di sana autoironia”.*

Diario 2

Il percorso di IRC inizia già in tenera età. *“ma non avevo tante forze come altri bambini avevano, giocavano, correvano, mangiavano quello che gli pare ma io non riuscivo ad essere come tutti gli altri bambini che facevano una vita normale”* in queste poche righe si può percepire come la persona anche se molto giovane fosse consapevole dell'essere “diversa”.

Continuando a leggere emerge una delle difficoltà principali che ha vissuto l'assistito *“purtroppo anche il dottore che mi seguiva andò in pensione e per me era come se da me si era allontanata una persona molto cara.”*, la perdita di una figura di riferimento è stato un momento di grande sconforto che ha portato l'assistito successivamente a trascurarsi.

La sua vita andava avanti, racconta l'assistito, tra momenti positivi *“comincio a lavorare ...avevo trovato l'amore...mi sposai..”* e negativi, *“avevo perso il lavoro e avevo tanti problemi personali nella mia vita che mi dimenticai di me stessa”*.

Racconta che a causa di alcuni problemi personali mentre iniziava a stare male si tenne tutto per sé *“ma non dissi niente a nessuno”* aggravando così la sua situazione, fino al punto di dover essere ricoverata in rianimazione ed iniziare così il trattamento dialitico extra-corporeo. Non esprime piena consapevolezza della cronicità della patologia di cui è affetta *“Io non sapevo cosa fosse la dialisi, pensavo fosse una cosa temporanea ma purtroppo mi spiegarono tutta la situazione che i reni non funzionavano più,”*

Nonostante la situazione clinica iniziale vede nel trattamento dialitico l'aspetto positivo in quanto le permette di stare bene. È consapevole che avere dei familiari che ti sostengono in questi momenti di difficoltà è fondamentale *“Per fortuna i familiari hanno dato tanto supporto e tanto coraggio e sono stati sempre a fianco a me”*

Il percorso di accettazione della componente clinica è presente *“non si può cambiare niente nella vita quello che deve accadere accade”* e l'assistita cerca la forza dentro di sé per continuare ad andare avanti *“Cerco di non mollare in attesa del trapianto che mi permetta di riprendere in mano la mia vita, di non essere più dipendente da una macchina”*

Il futuro è visto in modo positivo perché vissuto nella speranza di un trapianto che le permetta di vivere in modo tranquillo e realizzare i sogni che la malattia non le ha permesso di vivere “*Spero di vivere un futuro tranquillo seguendo bene tutti i consigli dei medici*”.

Dall’analisi eseguita dai diari si possono estrapolare le seguenti tematiche generali:

La malattia come momento di cambiamento:

Prendere consapevolezza della malattia è un processo complesso che ogni assistito affronta in maniera differente, al fine di metabolizzare e poter far fronte alle difficoltà del processo e continuare a vivere.

Diviene necessario adattare e modificare il proprio stile di vita per attuare il trattamento

Il trattamento dialitico ruba tempo alla vita ma riesce anche a creare un senso più vero del tempo facendo viverla più a pieno

Il trattamento dialitico impone una riorganizzazione della vita e delle priorità

Il cambiamento è stato drastico

La riorganizzazione è faticosa ma necessaria

Si riesce a dare importanza a ciò che è veramente importante

Il futuro permette di sperare:

Il futuro è visto in maniera positiva, anche se con concezioni e speranze differenti;

Il trapianto è vissuto come una speranza che possa “guarire” dalla dialisi

Il futuro va vissuto quando arriverà cercando di apprezzare l’oggi anche nelle sue difficoltà

L’inizio del trattamento dialitico extra-corporeo è vissuto in modo traumatico:

La consapevolezza che il trattamento dialitico non è curativo e che l’IRC è irreversibile arriva dopo un iniziale shock.

Aver iniziato la dialisi in concomitanza con la scoperta dell’IRC o averla trattata non permette di prepararsi e conoscere il trattamento

Il supporto familiare e dei professionisti sanitari è fondamentale per affrontare tutte le fasi della malattia:

Avere dei familiari con cui condividere il proprio percorso di malattia permette di essere più sereni.

Gli infermieri rappresentano un punto di riferimento.

3.6 Conclusioni

Le informazioni ottenute attraverso la pratica della medicina narrativa tramite i diari scritti dagli assistiti hanno permesso di comprendere la visione soggettiva di persone affette da nefropatia cronica che affrontano il trattamento dialitico extracorporeo; le conseguenze, le paure, i timori, il coraggio e la voglia di continuare a vivere.

Con il lavoro di tesi si è voluto dimostrare come la narrazione aggiunta alla pratica clinica migliora l'assistenza e l'approccio terapeutico, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

L'importanza della narrazione è data dal racconto della storia di malattia del paziente, al quale permette non solo di rendersi conto di quello che le sta succedendo, ma di far emergere quelle che sono le sensazioni soggettive. Così facendo il paziente si sente compreso ed anche più soddisfatto dell'assistenza ricevuta.

Si è cercato anche di sensibilizzare gli operatori sanitari facendo presente che l'aspetto relazionale viene tenuto poco in considerazione soprattutto da alcune figure e ci si focalizza principalmente sull'aspetto patologico. Con l'uso

dell'integrazione della medicina narrativa nella medicina la relazione con il paziente da parte degli operatori sanitari si rivitalizza, il paziente viene visto come persona e non come organo.

La comunicazione, la scrittura e la narrazione fortificano la medicina clinica creando un nuovo metodo per curare, più completo, più olistico.

“Lavorare” con le emozioni permette di catturare i bisogni nascosti dell’assistito necessari per intraprendere un percorso terapeutico assistenziale più efficace.

“Credo che molti di noi durante la nostra carriera dovremmo fermarci ogni tanto e ricordare questo: ricordare che il nostro lavoro non è solo ciò che noi siamo abituati a vedere ogni giorno nei reparti, non sono solo le tecniche da eseguire secondo le procedure. Perché a volte può essere molto più importante fermarsi un secondo di più per strappare un sorriso a chi di sorridere proprio non ne ha la forza, o semplicemente fermarsi per ascoltare un paziente che si sente troppo solo in un letto di ospedale, tra una compressa e un campanello che suona.”

Fonti bibliografiche

- (1) B. Hoffman, (2002) On the Triad Disease, Illness and Sickness in Journal of Medicine and Philosophy n.6 pp.651-673
- (2) Charon, R. (2006), Narrative medicine. Honoring the stories of illness. Oxford University Press, New York.
- (3) A narrative future for health care di Brian Hurwitz e Rita Charon – Un futuro narrativo per l’assistenza sanitaria – Rivista The Lancet – 2013 June, Volume 381(9881),pp 1886 – 1887
- (4) Signorelli. (2011). Medicina Narrativa: cos’è? Medicina Narrativa.
- (5) Zannini, Lucia, Medical Humanities e medicina narrativa: Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura, Milano: Raffaello Cortina Editore, 2008

(6) Byron J. Good. (2006). *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente* (Vol. 329). Torino: Einaudi.

(7) *The Development of Narrative Practices in Medicine c.1960-2000*, Jones E. M., Tansey E. M. (eds) *Wellcome Witnesses to Contemporary Medicine*, vol. 52. London: Queen Mary University of London 2015.

(8) Zannini, L. (2011) *Introduzione alle storie di malattia, medical humanities e scritture.*

(9) Istituto Superiore di Sanità (ISS) Consensus Conference su “Linee di indirizzo per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative” Roma, febbraio 2015.

(10) Marcadelli, S.G. (2011) *Narrative based medicine e medicina di genere. Medicina narrativa.*

(11) De Monticelli, R. (1998) *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*, Guerini, Milano.

(12) Mattingly, C. (1998) Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience, Cambridge University Press, Cambridge.

(13) Marini, M.G (2012) Medicina narrativa, un nuovo paradigma per generare salute. Introduzione alla medicina narrativa e i suoi strumenti. FONDAZIONEISTUD, Roma

(14) Claudio Rugarli, Professore Ordinario di Medicina Interna Università Vita-Salute S. Raffaele – Milano. Edra Masson Medicina interna sistematica 5/ed (2005) cap 35 pp 672

(15) Presentazione Dottor Cereghetti, C. 2014. L'insufficienza renale acuta e cronica: patofisiologia e trattamenti, Manno: SUPSI-DEASS. 27 ottobre 2014

(16) National Kidney Foundation, Inc, Dialysis Outcome Quality Initiative (1997)
Clinical practice guidelines for peritoneal dialysis adequacy. *Am J Kidney Dis* 30
(Suppl 2): S67-S136

(17) Tong, A., & Craig, J. C. (2016). Tuning into Qualitative Research—A
Channel for the Patient Voice. *Clinical Journal of the American Society of
Nephrology : CJASN*, 11(7), 1128– 1130. <https://doi.org/10.2215/CJN.05110516>

(18) Cartabollotta, A., Quintaliani, G. (2014). Linee guida per la diagnosi precoce
e il trattamento della malattia renale cronica negli adulti. *Evidence*. Volume 6.
Issue 10

(19) Giannattasio M (2000) Emodialisi o Peritoneodialisi come terapia di prima
scelta dell'uremia cronica? *G Ital Nefrol* 2: pp 161-169

(20) Russ, D. A. J., Shim, J. K., & Kaufman, S. R. (2007). The value of «life at
any cost»: Talk about stopping kidney dialysis. *Social Science & Medicine*
(1982), 64(11), 2236. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.02.016>

(21) Scanziani R, Dozio B, Bonforte G, Surian (1996) Protocolli di lavoro in dialisi peritoneale. In: Di Paolo N, Buoncristiani U (Eds) Tecniche Nefrologiche e Dialitiche '96. Wichtig Editore, pp 131-143

(22) The National Kidney Foundation. (s.d.). Recuperato 14 gennaio 2018, da <https://www.kidney.org/home>

Allegati

Diario di narrazione

Consenso



Università Politecnica delle Marche

Corso di Laurea in Infermieristica

Modulo informativo e di consenso

L'approccio narrativo nell'assistito affetto da patologia nefrologica cronica

Gentile signora/e

Chiediamo la sua disponibilità a partecipare ad un progetto di ricerca per la realizzazione di una tesi di laurea in Infermieristica, accettando di compilare un 'diario di narrazione' per valutare l'efficacia della Medicina Narrativa nell'assistenza infermieristica al fine di migliorare la relazione e comunicazione tra paziente e infermiere ed individuare inoltre i bisogni basandosi sul vissuto dell'utente. A tal fine verranno confrontati i dati estrapolati dal Diario e dalla Cartella Clinica

OBIETTIVO: lo studio a cui le proponiamo di prendere parte ha lo scopo di far emergere le emozioni ed il vissuto delle persone affette da IRC in trattamento dialitico extracorporeo.

METODI E STRUMENTI: dovrà compilare un diario narrativo dove racconterà la sua esperienza di malattia, quali emozioni e sensazioni vive e a quali difficoltà si è trovata a far fronte.

Grazie per la gentile collaborazione

DICHIARAZIONE DI CONSENSO

Il/La sottoscritto/a _____

Nato/a a _____ il _____

Dichiaro:

- Di aver ricevuto le informazioni necessarie in merito alla ricerca
- Di permettere l'utilizzo dei risultati della ricerca
- Di partecipare liberamente al progetto

DATA

FIRMA DELL' UTENTE

DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI CERTIFICAZIONE

(Art. 46 D.P.R. 28/12/2000 n. 445)

Il/La sottoscritto/a ELEONORA BADIOLI
Nato/a a ANCONA il 23/04/1998

consapevole delle conseguenze penali previste per le ipotesi di falsità in atti o di dichiarazioni mendaci (art. 78, 1° comma 1 - DPR 445/2000) e consapevole, inoltre, che la non veridicità del contenuto della dichiarazione comporta la decadenza dai benefici eventualmente conseguenti al provvedimento emanato sulla base della dichiarazione non veritiera (art. 75 DPR 445/2000), ai sensi e per gli effetti degli artt. 46 e 47 del DPR 445/2000 sotto la propria responsabilità

DICHIARA

- di essere iscritto al 3° anno di corso del CdL in INFERMIERISTICA
dell'Università Politecnica delle Marche - Facoltà di Medicina e Chirurgia
- di aver acquisito, alla data della presente dichiarazione, n. 145 CFU
(dato rilevabile dalla autodichiarazione iscrizione con esami ottenuta dal sistema Esse3 allegata alla presente dichiarazione)
- di aver frequentato nell'a.a. 2017/2018 l'attività di Formazione Generale alla Salute e Sicurezza sul lavoro (organizzata dall'Ateneo o da altro Ente in ottemperanza a quanto previsto dal combinato disposto del D.Lgs 81/08 e s.m.i. e dell'Accordo Stato-Regione dl 21/12/2011) (attestato allegato alla presente dichiarazione)
- di garantire che ogni informazione o notizia che venga a lui comunicata o che comunque apprenda nel corso della frequenza sarà mantenuta segreta, salvo che non sia o diventi di pubblico dominio per fatto a lui non imputabile.
- che il periodo di frequenza "volontaria" non si sovrappone alle attività didattiche programmate dell'anno di corso cui il sottoscritto è iscritto nell'a.a. 2019/2020 in quanto prevista in mesi/giorni/ore liberi da lezioni teoriche, attività elettive, attività professionalizzanti.
- Di impegnarsi a consegnare alla Segreteria di Presidenza, al termine della frequenza e comunque in occasione di nuova richiesta il "diario frequenza" sottoscritto dal Responsabile della struttura c/o cui è stata svolta l'attività formativa.

Luogo e data FERRARO 27/08/2020

Il dichiarante

Eleonora Badioli

Informativa ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs 196/2003: i dati personali raccolti saranno trattati, anche con strumenti informatici, esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE

Al Presidente

CdL. INFERMIERISTICA

Università Politecnica delle Marche

Il/la sottoscritt ELEONORA BADIALI nato/a a ANCONA il 23/04/1998
iscritto nell'a.a. _____ al 3° anno del CdL in INFERMIERISTICA
della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Politecnica delle Marche, matricola _____

CHIEDE

di essere ammesso a frequentare, in qualità di studente volontario, nel periodo dal 15/09/20 al 31/10/20
nell'ambito della attività di Orientamento Preparazione Tesi
previste dal Regolamento Didattico del Corso di Studio a cui è iscritto, la SOD/UOC di NEFROLOGIA e DIALISI
c/o Azienda AVL

A tal fine, sotto la propria responsabilità, dichiara:

- di accettare incondizionatamente le disposizioni contenute nel precitato regolamento
- di prestare consenso al trattamento dei dati personali ai sensi dell'art. 23 D.Lgs. 196/2003
- di essere informato, ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 13 del D.Lgs. 196/2003, che i dati personali raccolti saranno trattati, anche con strumenti informatici, esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.

Allega alla presente domanda autocertificazione ai sensi dell'art. 46 D.P.R. 28/12/2000 n. 445.

Chiede, altresì, che ogni comunicazione venga trasmessa ai recapiti inseriti nella procedura informatica.

FIRMA

Data 27/08/20

Eleonora Badiali

VISTO PER PARERE FAVOREVOLE

Il sottoscritto Prof./Dott. GAROFALO DONATO
Direttore della S.O.D. di NEFROLOGIA E DIALISI
Azienda AV4 FERRO
Data 01/08/2020

Regione Marche ASUR
Area Vasta n.4 - Fermo
U.O. COMPRESA IN NEFROLOGIA e DIALISI
Direttore f.f. Dott. Donato Garofalo
Cod. Fisc. GRF DNT 600018619X
SPECIALISTA IN NEFROLOGIA
Tel. 0734.6252422

VISTO PER PARERE FAVOREVOLE LIMITATAMENTE ALLA
FREQUENZA PER PREPARAZIONE TESI

Il sottoscritto Prof./Dott. ENRICO CERONI
in qualità di Relatore.

Data 27/08/20

Enrico Ceroni

A seguito della verifica effettuata tra quanto dichiarato dallo studente in merito all'assenza di sovrapposizione tra il periodo di frequenza "volontaria" e la programmazione delle attività didattiche dell'anno di corso cui il discente è iscritto nell'a.a. si approva la richiesta presentata precisando che, nelle giornate/ore in cui, sulla base del calendario didattico del corso, sono programmate le lezioni teoriche, le attività elettive e/o le attività professionalizzanti la frequenza dovrà essere obbligatoriamente svolta in periodi liberi da impegni didattici.

Data 27/08/2020

IL PRESIDENTE DEL CDL IN

INFERMIERISTICA

FIRMA

Stamplero
IL PRESIDENTE
del Corso di Laurea in Infermieristica
(sede di Fermo)
Stamplero MACARRI