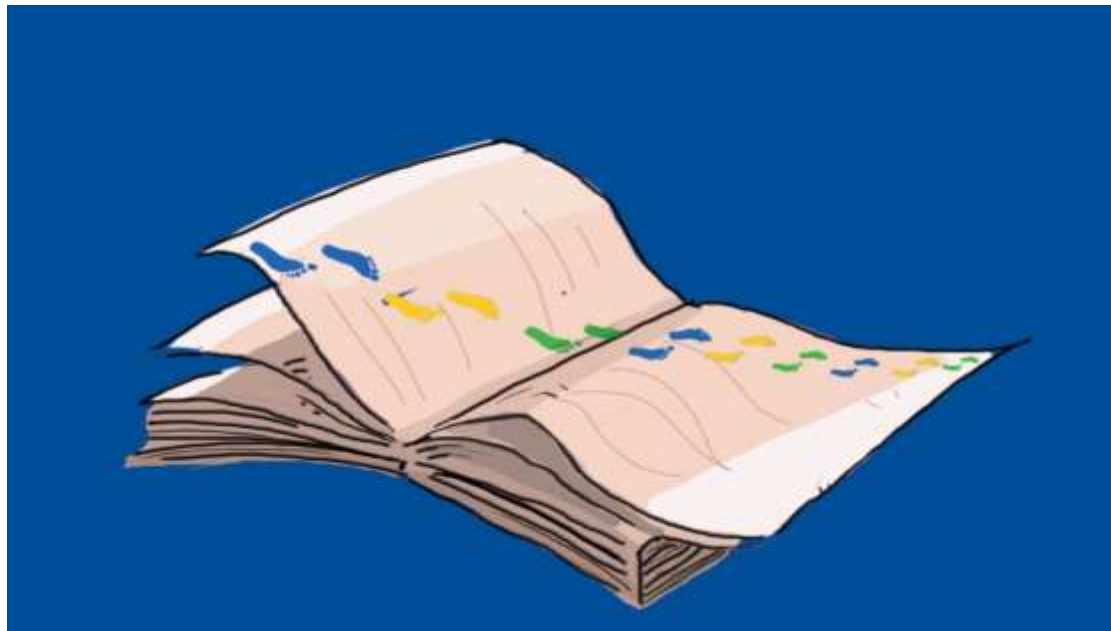


***LABORATORIO PERMANENTE
di MEDICINA NARRATIVA***
nel contesto della Malattia Renale Cronica



Congresso Nazionale EDTNA/ERCA
novemaggioduemiladiciassette



Ognuno di noi è fatto a modo suo...



Ogni persona è fatta a modo suo, anche e soprattutto nella sua malattia...

Italiani che soffrono di
MRC oltre **5 milioni**

Circa **40 mila** pazienti di
età compresa tra i 35 e i
79 anni hanno una IRC
al **V Stadio**

48.843
in dialisi

240 Centri
Dialisi Pubblici

44.213 in
trattamento
HD

6765 Lista TX
1576 tx + 301 TX
vivente

4.630
eseguono la propria terapia
a domicilio,
in **dialisi peritoneale**

44.048 ICHD
165 HHD

**PIANO NAZIONALE DELLA
CRONICITA'**

Accordo tra Stato Regioni 2016

**Medical
Humanities**

Educazione
Terapeutica Strutturata

**Sanità digitale
Telemedicina:
Teledialisi/Videodialisi**



INFORMATO

PREPARATO

MOTIVATO



MEDICAL HUMANITIES

Creare luoghi di cura
a misura d'uomo

Raccolta delle info sulla
qualità dei servizi
percepita dai pazienti

Favorire il coinvolgimento
di un familiare

Promuovere il rispetto della volontà
e della dignità della persona

Promuovere la
formazione e
l'aggiornamento dei
curanti, sui temi
della comunicazione

Tutelare la salute
psicofisica degli
operatori sanitari...

Favorire la relazione
medico-paziente...
con particolare
riferimento alla
Medicina Narrativa

***LABORATORIO PERMANENTE
DI MEDICINA NARRATIVA
... la voce dei pazienti ...***



Com'è cambiata la tua vita con la malattia?

Qual è il tuo punto di forza per superare i momenti difficili?

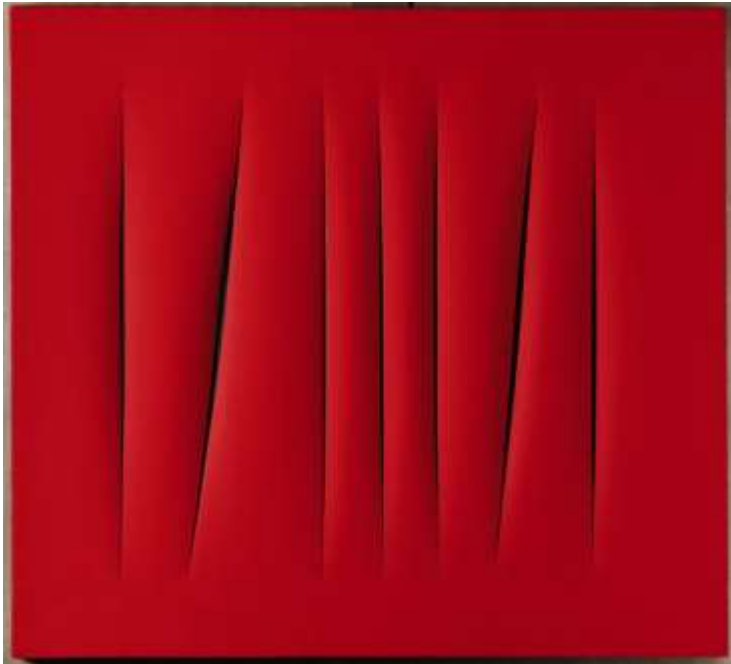
Il valore del racconto e della condivisione della propria storia...

COME È CAMBIATA LA SUA VITA CON LA MALATTIA

LA FRATTURA BIOGRAFICA



- ✓ *L'evento dialisi genera una frattura netta nella propria autobiografia, nel proprio sé...*
- ✓ *il racconto può diventare lo strumento facilitatore per il recupero delle risorse personali...*
- ✓ *per restituire significato alla quotidianità*
- ✓ *per offrire un rinforzo positivo alla capacità di riadattarsi*



**LA NARRAZIONE
AUTOBIOGRAFICA COME
PROGETTO DI CURA**

Realizzare un laboratorio autobiografico permanente ...

- ✓ *per sviluppare il livello di autoconoscenza e autoriflessione rispetto alla propria persona*
- ✓ *per co-costruire le storie di malattia e umanizzare così le cure*
- ✓ *per indagare risorse e strategie di superamento che le persone riescono ad attivare in modo spontaneo*

Fasi attuate per gli operatori

Incontro formativo per la presentazione dettagliata del progetto e del metodo di lavoro e per l'adesione degli operatori alla partecipazione costante degli incontri

Secondo incontro esperienziale, per l'approfondimento del metodo autobiografico, associato ad una esperienza difficile o ad un momento critico, nel contesto lavorativo

... a cui è seguita la fase di programmazione e gestione dei singoli colloqui con i pazienti, attraverso i quali si ha avuta la loro adesione a partecipare al laboratorio

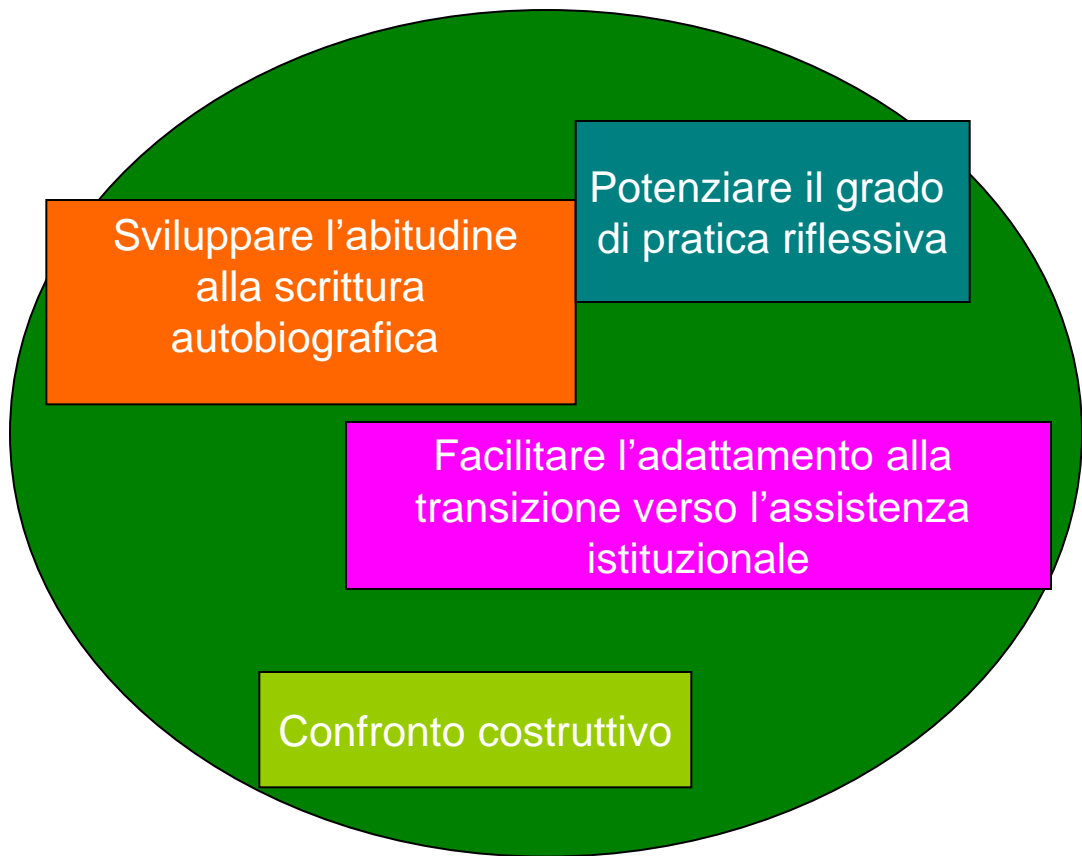
Fase finale di elaborazione dei testi e dei filmati, e restituzione al gruppo di lavoro

Fasi attuate per i pazienti

Incontri con il gruppo dei pazienti e dei loro familiari

Le tematiche trattate, relative agli ambiti in cui si intende far emergere la memoria autobiografica

- ✓ *L'aiuto e la relazione di aiuto*
- ✓ *Il disagio*
- ✓ *La malattia e il lavoro*
- ✓ *La malattia e la perdita*
- ✓ ***Le esperienze negative che hanno portato con sé qualcosa di nuovo***



Cosa è successo... per gli operatori?

Condivisione di
interessi e esperienze.

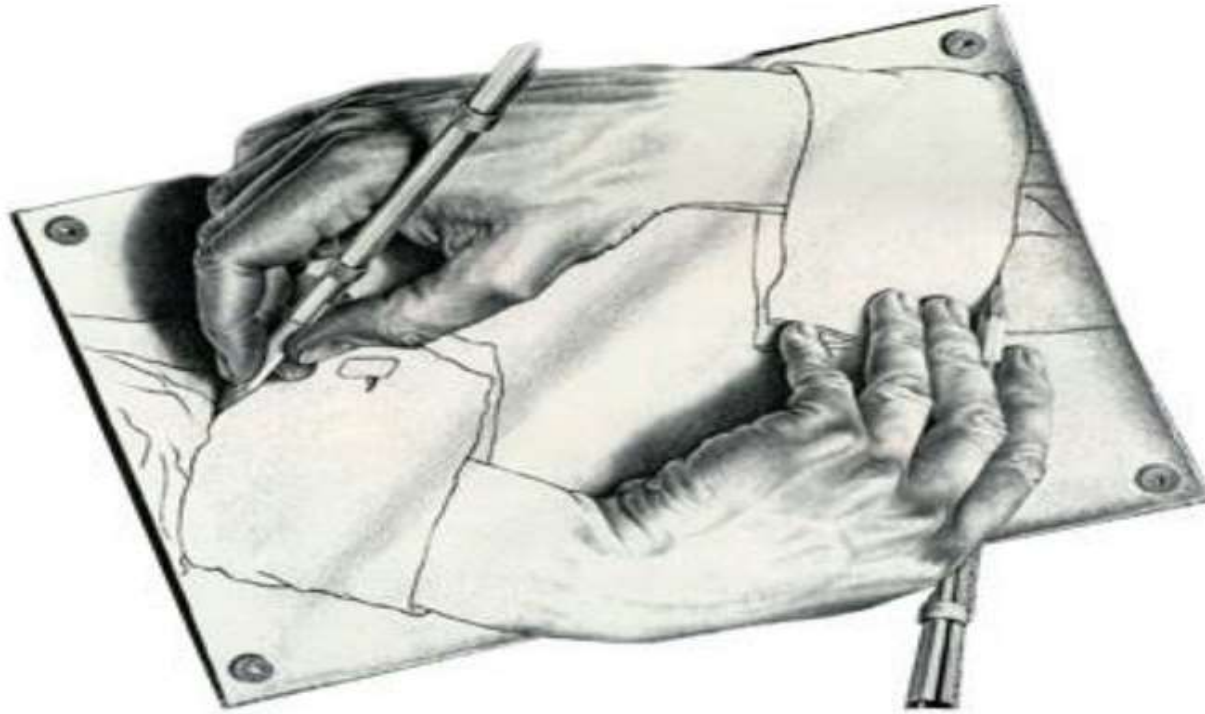
Riscoperta e
ridefinizione del gruppo
di lavoro.

Maggiore capacità a
riconoscere e
affrontare le
problematiche che
portano al burn out del
curante

*A cosa è servito, ai pazienti e ai
loro familiari?*

- Dare senso ai ricordi e alle emozioni
- Far emergere le convinzioni, i valori, le strategie di pensiero per far fronte al disagio
- Rafforzare la consapevolezza delle capacità e delle risorse messe in atto in questo momento di forte criticità
- Identificare gli interventi per affrontare in modo efficace la nuova condizione





« la rosa nel deserto... »

QUAL' E' LA TUA ROSA NEL DESERTO,
LA COSA PIU' BELLA CHE E'
SBOCCIATA NELLA TUA VITA
NONOSTANTE LA MALATTIA

Raccontami quello che io devo sapere della tua malattia, perché ti possa aiutare...



- ✓ *L'esperienza che il malato ha della propria malattia è unica e irripetibile*
- ✓ *Ogni paziente porta al curante una storia, e il curante la deve saper raccogliere*