

## **IL RUOLO DELL'INFERMIERE:**

### **Implicazioni psicosociali nel rapporto con il soggetto affetto da sclerodermia**

**- Cristina Bozzi, Gilda Pelusi -**

**U. O. Clinica Medica, Ospedali Riuniti Umberto I - Lancisi - Salesi, Ancona**

**Intervento all'incontro tenutosi ad Ancona, 12 maggio 2004**

Con il seguente lavoro di approfondimento si vuole focalizzare l'attenzione sull'importanza dell'approccio psicologico che l'infermiere deve garantire nel fornire assistenza ad una persona affetta da Sclerodermia.

Questo perché progettare ed attuare assieme al paziente un piano personalizzato di assistenza infermieristica, collaborare con altre figure professionali, utilizzando come strumento la cartella clinica integrata, garantire opportune compliance ed, adesione ai trattamenti richiedono adeguate strategie comunicative che tengano conto della psicologia e del contesto sociale in cui vive il paziente.

Al momento della comunicazione della diagnosi, il paziente subisce un brusco impatto emotivo di percezione di sé da "sano" a "malato".

Il paziente vive una profonda frattura con il proprio corpo divenuto improvvisamente estraneo; il sentirsi malato comporta una disorganizzazione degli spazi e dei ritmi di vita ed una radicale restrizione delle possibilità esistenziali.

Nel caso di una patologia autoimmune, infiammatoria sistemica ad andamento cronico ed evolutivo come la Sclerodermia, la malattia può portare alla condizione di "*insufficienza sociale*", cioè alla riduzione della capacità di integrazione dell'individuo nel contesto sociale a causa di deficit funzionali, secondari alla malattia, che impediscono le attività di vita quotidiane in risposta alle richieste ambientali. Questo, ponendo in risalto il problema della gestione sociale della salute a tutti i suoi livelli, non deve portare ad un atteggiamento di demotivazione o di sfiducia, anzi, essere consapevoli della propria patologia e delle difficoltà legate al proprio stato di salute serve per focalizzarne le potenzialità, i punti di forza e le attività che si riescono ancora a svolgere così da essere più autonomi possibili.

La malattia contiene in sé implicito il riferimento alla sofferenza e alla morte, pertanto costituisce un trauma e, dal punto di vista del significato psicologico della malattia, questa rappresenta un pericolo, una frustrazione, una perdita.

Dal momento della comunicazione della diagnosi, prevale nel paziente il meccanismo di difesa della negazione per minimizzare la natura e la gravità del male. Poi, subentrano il ricorso all'isolamento o il distacco emotivo e, successivamente, la fase di razionalizzazione in cui il paziente prende coscienza della malattia, dei trattamenti e dei limiti del proprio stato di salute. Rispetto alla frustrazione inferta dalla malattia si instaurano, a questo punto, comportamenti difensivi fondati sulla compensazione e sul cercare soddisfazione in altri ambiti.

L'infermiere deve pertanto, assieme alle altre figure professionali, sostenere il paziente, aiutarlo a comunicare i propri stati d'animo, incoraggiarlo, aiutarlo a reagire in maniera costruttiva, valorizzando le potenzialità e non le limitazioni.

La malattia porta il paziente all'esperienza dell'ospedalizzazione; le difficoltà psicologiche più comuni legate all'ingresso in ospedale sono:

- distacco pratico ed affettivo dall'ambiente abituale di vita;
- “spersonalizzazione”: il paziente cade nell'anonimato, privo di connotazioni professionali e della possibilità di gestirsi autonomamente;
- perdita della propria privacy;
- il paziente si trova a vivere una condizione di passività rispetto all'organizzazione dell'attività ospedaliera a cui deve adeguarsi.

Compiti dell'infermiere sono:

- tutelare la privacy;
- garantire l'identità personale e l'autonomia;
- garantire spazi di comunicazione e di ascolto.

Riguardo alla necessità di garantire spazi di comunicazione e di ascolto con il paziente, il primo livello di intervento consiste in una corretta conduzione della relazione con il paziente, in cui gli aspetti emotivi e relazionali sono propriamente incanalati e vissuti

nella relazione, fornendo adeguate informazioni e consigli (counselling), così da garantire adeguate compliance ed adesione del paziente al piano terapeutico assistenziale. Altro aiuto importante consiste nella psicoterapia, ovvero nel costruire con il paziente un percorso terapeutico che attutisca l'impatto con la malattia rendendolo meno traumatico possibile, contenendo l'ansia, sostenendo l'Io, ristrutturando lo schema corporeo, l'immagine di sé e il progetto esistenziale.

Per ascolto empatico si intende, quindi, l'identificarsi con i problemi e le necessità del paziente, aiutandolo nella catarsi delle proprie emozioni, mantenendo sempre il giusto distacco emotivo e professionale al fine di promuovere l'indipendenza del paziente.

Per facilitare la comunicazione con il paziente, l'infermiere deve tener conto di alcuni canoni nella conduzione tecnica della relazione.

La comunicazione con il paziente è un momento fondamentale e non secondario alle cure prestate. Approfittare dei momenti di dialogo serve per chiedere e risolvere dei problemi di natura conoscitiva ed assistenziale (nuove terapie, tecniche di medicazione, scoperte sulla patologia). Non bisogna aver timore di porre domande, di chiedere del proprio stato di salute, di confrontare con i medici e gli infermieri le proprie aspettative e l'effettiva efficacia delle cure.

Il dialogo è un momento costruttivo che aiuta, in prima persona, il paziente a comunicare le proprie emozioni e ad incanalarle in comportamenti idonei ed aiuta gli operatori a migliorare la qualità dell'assistenza fornita.

Questi spunti di riflessione dimostrano l'importanza della collaborazione dei vari membri dell'équipe al fine di garantire un'adeguata continuità terapeutico-assistenziale, in linea con i principi di evidenza scientifica e mirata al soddisfacimento della reale domanda di salute del malato. Oltre alla competenza tecnica nell'approccio assistenziale alla persona è fondamentale che l'infermiere abbia un'adeguata formazione psicologica, al fine di garantire un'assistenza ad ampio spettro e più rispondente alle esigenze di cura, sostegno e comprensione della persona.