

## **Piano di assistenza infermieristica nella Sclerosi Sistemica**

*Cristina Bozzi, Gilda Pelusi*

**U. O. Clinica Medica, Azienda Ospedaliera Umberto I, Ancona**

**Intervento all'incontro tenutosi ad Ancona, 11 giugno 2003**

### **Il ruolo dell'infermiere**

Alla luce dei profondi cambiamenti avvenuti nell'ambito della professione infermieristica non si può non focalizzare l'attenzione sul ruolo dell'assistenza infermieristica nella pratica clinica. In tale ambito trova spazio l'attenzione posta sull'importanza delle competenze infermieristiche nel miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da malattie autoimmuni.

Lavorando nell'U. O. di Clinica Medica e venendo a contatto con persone affette da patologie autoimmuni, come la Sclerodermia, ho potuto riscontrare che, nonostante si conoscano bene le alterazioni fisiche causate da questa patologia, non è noto quale sia il reale grado di disabilità che essa crea.

Relazionandomi con le persone affette da Sclerodermia, ho potuto riscontrare l'importanza del rapporto di comunicazione, di fiducia e di conoscenza che deve instaurarsi tra infermiere e paziente. Un rapporto che va al di là della relazione educativa abituale e che potrei definire di tipo *affettivo*. Questo perché, considerando l'andamento cronico di questa patologia, i pazienti hanno bisogno di affidarsi, di essere seguiti da centri specializzati, di creare un rapporto di fiducia (*Relazione di aiuto*) con il personale sanitario che si prende cura di loro.

La compliance, l'adesione al piano di assistenza ed ai relativi trattamenti dipende molto dalla capacità dell'infermiere, dal suo modo di essere vicino ai problemi del paziente, mantenendo, però, un atteggiamento professionale, cioè deve essere un punto di riferimento e di stimolo per la crescita verso l'indipendenza del paziente. L'infermiere deve, quindi, non solo possedere abilità tecniche, cito ad esempio la capacità di reperire e mantenere l'accesso venoso periferico, ma deve possedere anche capacità relazionali, empatiche, esplorare il vissuto di malattia del paziente che può servire per migliorare la diagnosi e l'efficacia della malattia.

L'efficacia di un piano terapeutico - assistenziale è il risultato di un lavoro di *équipe* (*Multiprofessionalità - Multidisciplinarietà*) e, cioè, dalla cooperazione di diverse figure professionali (medico, infermiere, fisioterapista...) così da garantire un'assistenza ad ampio spettro e più rispondente alle richieste di salute del malato.

## **I bisogni assistenziali nel soggetto con Sclerodermia**

La Sclerodermia o Sclerosi Sistemica (SSc) è una malattia infiammatoria sistemica, cronica ed evolutiva a patogenesi immuno - mediata, caratterizzata da fibrosi della cute (Sclerodermia) e di altri apparati, in particolare, gastrointestinale, respiratorio, cardiaco e renale.

Il piano di assistenza presuppone l'accertamento dei problemi assistenziali. Questi a loro volta richiedono un colloquio tra infermiere e paziente in modo che l'infermiere riesca a fare una valutazione sia oggettiva che soggettiva e verificare i segni ed i sintomi del paziente. Ciò permette di formulare le diagnosi infermieristiche, sulla base dei bisogni assistenziali in un soggetto con SSc, per poter poi pianificare ed attuare interventi infermieristici idonei mirati a:

- procurare sollievo dal dolore e dal malessere,
- ridurre l'affaticamento,
- aumentare l'indipendenza nell'autogestione della malattia (self - care),
- ampliare le conoscenze sul trattamento della patologia,
- migliorare l'immagine di sé.

Una volta accertato il grado di dipendenza dell'individuo, bisogna stabilire quali sono gli atti infermieristici che promuovano, mantengano e ristabiliscano il grado di indipendenza perduto.

Uno dei problemi assistenziali maggiormente riferito dai pazienti è il dolore associato a poliartralgie diffuse ed ai disturbi del microcircolo.

In merito al dolore, occorre ricordare che il problema non è solo di natura infermieristica ma potrebbe essere un problema di tipo collaborativo la cui risoluzione prevede l'intervento del medico con la prescrizione di terapia antidolorifica tenendo conto dello stato di salute del paziente. In questo caso, la competenza infermieristica si esprime nella corretta somministrazione dei farmaci prescritti dal medico e nella valutazione della risposta al trattamento.

Compiti dell'infermiere sono:

- fornire mezzi di conforto per alleviare il dolore: applicazioni calde e fredde, tecniche di rilassamento, attività di svago, cambiamento di posizione, impacchi con pomate per trattare la cute edematosa e massaggi con creme emollienti per proteggere la cute a rischio di rottura e, quindi, d'infezione;
- fornire misure di sostegno per ridurre la fatica, definire nell'arco della giornata periodi di riposo nel programma di attività fisica, aiutare il paziente a stabilire le priorità;
- informare il paziente sull'esistenza di mezzi di supporto e di deambulazione e adattare gli oggetti di uso comune in modo che il paziente possa usarli autonomamente nelle attività di vita quotidiane;

- fornire al paziente le conoscenze sul trattamento necessario alla sua patologia;
- discutere con il paziente della reazioni alla patologia (rabbia, paura, ansietà, timore, rifiuto) ed identificare meccanismi di reazione efficaci.

L'attività infermieristica non si conclude nel solo ambito ospedaliero, ma deve essere garantita anche a livello domiciliare con una rete di servizi adeguati. Per questo motivo, l'infermiere non deve limitarsi ad eseguire tecniche alla presenza del paziente, ma deve coinvolgerlo nel piano assistenziale, educarlo assieme ai famigliari sui vari presidi e sulle tecniche, fornendo adeguate informazioni in merito alle strategie da adottare per prevenire l'insorgenza di complicanze e garantire la continuità degli interventi assistenziali volti a promuovere l'autonomia dell'individuo.

### **La cartella infermieristica per i pazienti affetti da Sclerodermia**

I cambiamenti avvenuti nell'ambito della professione infermieristica hanno portato necessariamente all'introduzione di nuove metodologie e strumenti per la raccolta dati e la pianificazione dell'assistenza infermieristica rivolta ad ogni paziente, per esempio, all'introduzione della cartella infermieristica.

In particolare, nell'U. O. di Clinica Medica è stata costruita prima e quindi sperimentata la cartella infermieristica strutturata in base ai bisogni assistenziali di un soggetto con SSc.

Il frontespizio fornisce informazioni in merito ai dati anagrafici, alla diagnosi, al motivo del ricovero e alla valutazione infermieristica al momento dell'accettazione.

La valutazione infermieristica comprende l'elenco dei bisogni assistenziali del paziente affetto da Sclerodermia in modo da conoscere la situazione assistenziale fin dal momento dell'accettazione del paziente nell'U. O. La cartella permette quindi di identificare i problemi, pianificare quali sono le strategie più efficaci per aumentare, promuovere, migliorare il grado di autonomia dell'individuo.

All'interno, la cartella è stata strutturata considerando un periodo massimo di degenza di dodici giorni: ogni pagina permette di avere una visione su tre giorni di degenza della situazione del soggetto e della continuità degli atti infermieristici focalizzata sui bisogni del soggetto con SSc svolti nei vari turni dal personale.

Nell'ultima pagina è riportata la valutazione infermieristica al momento della dimissione, cioè se il soggetto ha aumentato la propria indipendenza nell'autogestione della malattia, quali sono le difficoltà incontrate e i suggerimenti per la continuità domiciliare.

La cartella infermieristica è stata sperimentata presso l'Unità Operativa di Clinica Medica nei mesi di aprile/maggio 2002. Sono stati seguiti otto casi clinici, tutti soggetti di sesso femminile di età compresa tra i 40 ed i 70 anni. La sperimentazione, pur comportando un carico lavorativo aggiuntivo, ha permesso di creare spazi di comunicazione, di ascolto con il paziente, di valutare la

continuità degli atti infermieristici ed a far emergere la necessità di nuovi approcci metodologici-assistenziali al fine di garantire interventi efficaci, efficienti ed in linea con i principi di evidenza scientifica. La cartella ha permesso di focalizzare meglio i bisogni assistenziali e, in particolare, quelli maggiormente riferiti dai soggetti con SSc che sono:

- l'affaticamento,
- l'accettazione dei cambiamenti alla propria immagine fisica,
- il dolore associato a poliartralgie diffuse,
- la medicazione delle ulcere cutanee croniche,
- la cura del cavo orale.

Questi ultimi due aspetti sono quelli verso i quali i pazienti chiedono maggiori informazioni, consigli tecnici - assistenziali e che hanno portato, sulla base della letteratura infermieristica più recente e dell'esperienza vissuta in reparto, alla realizzazione rispettivamente di un protocollo e di linee guida.

Nel **protocollo** per la **medicazione** delle **ulcere cutanee croniche** nei pazienti con SSc, gli obiettivi assistenziali che si intendono perseguire sono:

- ❖ detergere il focolaio,
- ❖ conservare il microambiente,
- ❖ proteggere la ferita da agenti infettanti,
- ❖ stimolare i processi rigenerativi cellulari.

Tali obiettivi risulteranno pienamente raggiunti se la medicazione verrà eseguita secondo protocollo, nel rispetto dell'asepsi e se effettivamente si noterà nella ferita l'attivazione dei processi rigenerativi cellulari al fine di garantire il ripristino dell'integrità cutanea.

Nel protocollo sono illustrati punto per punto i passi necessari per una corretta medicazione non trascurando gli aspetti relazionali ed educativi.

Infatti, compiti dell'infermiere sono:

- informare il paziente della procedura e dell'eventuale sensazione di fastidio, dovuto alla rimozione della medicazione o all'utilizzo dei disinfettanti;
- insegnare al paziente ad apprendere i giusti comportamenti da attuare per medicare autonomamente le ulcere dopo la dimissione;
- educare il paziente a riconoscere precocemente i segni di infezione ed a rivolgersi, in tal caso, al medico competente.

Nelle **linee guida** per la **cura** del **cavo orale** nei pazienti affetti da SSc si è focalizzata l'attenzione sulla **Xerostomia** (= bocca secca dovuta a scarsa salivazione) e sulla **Microstomia** (= diminuzione della massima apertura della bocca).

I pazienti con Xerostomia sono maggiormente predisposti ad infezioni e malattie periodontali dovute alla perdita della funzione protettiva della saliva.

Nei pazienti con SSc la graduale riduzione della rima boccale (microstomia) è legata alla perdita di elasticità del tessuto cutaneo facciale che si indurisce e aderisce al tessuto connettivo sottostante.

Entrambe queste condizioni comportano difficoltà per il paziente a masticare, parlare e difficoltà nell'eseguire l'igiene del cavo orale, ulteriormente complicata dalla ridotta flessibilità alle mani. Compito dell'infermiere è quello di sensibilizzare il paziente con SSc ad un'attenta e frequente igiene del cavo orale, come prevenzione dell'insorgenza di malattie periodontali.

In definitiva, questo lavoro di sperimentazione ha permesso di individuare i bisogni che incidono di più sull'indipendenza e sulla qualità di vita di questi pazienti. Inoltre, è emersa l'importanza del rapporto di comunicazione e fiducia tra infermiere e paziente e la necessità di un lavoro di équipe per un'adeguata continuità terapeutico - assistenziale.