



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Neuroscienze
Corso di Laurea in Educazione Professionale

Insegnamento:
Fondamenti Pedagogici
di Educazione del paziente a.a. 2014/2015
Lavoro in autoapprendimento (SDL-PBL-CL)
Prof.ssa Natascia Bobbo

Relazione

DIAGNOSI E DEFINIZIONE DI INTERVENTO EDUCATIVO

a cura di
Gruppo Escogitarum

Dimensione 1/5 - BISOGNI VITALI

Analisi dei bisogni vitali dell'individuo coerente all'età del soggetto

I bisogni di una persona anziana, in una condizione di benessere, possiamo descriverli utilizzando la nota piramide dello psicologo Maslow.

Secondo questo autore il modo di agire dell'individuo è indirizzato ad appagare prima di tutto i bisogni di ordine inferiore, come fame e sete, che troviamo alla base del nostro edificio: se questi non vengono soddisfatti, tutti gli altri passano in secondo piano; se vengono gratificati, almeno in parte, questo permette l'emergenza di altre necessità, più sociali.

Queste affermazioni trovano facile riscontro a qualunque età, ma se pensiamo alla condizione della persona anziana hanno un particolare rilievo, in quanto in questa fase della vita si riducono tutta una serie di abilità e il decadimento fisico fa sì che la soddisfazione dei bisogni primari richieda maggiore attenzione.

La vecchiaia però non esclude che gli altri bisogni, che troviamo salendo lungo la piramide, cerchino almeno in parte soddisfazione. I bisogni di affetto, di appartenenza, di stima permangono, benché con una connotazione diversa. In particolare se consideriamo l'*autorealizzazione*, sarebbe più corretto parlare di *constatazione* di quanto nel corso della propria esistenza questo bisogno sia stato soddisfatto, ovvero di come questo bisogno si era costruito nel proprio dialogo interiore, considerando il "desiderio dell'uomo di auto compimento, cioè alla tendenza che egli ha ad attualizzare ciò che è potenziale" (Guidolin 2004).

Tra le modalità attraverso cui questi bisogni ricevono una gratificazione, Maslow pone in rilevanza l'accettazione di sé, la spontaneità, la capacità di vivere esperienze profonde e rapporti umani positivi, la creatività, la ricerca di trascendenza.

Secondo un altro autore, Erikson, l'organizzazione dell'esperienza è una tendenza mentale centrale dell'uomo, e ad ogni fase della vita corrisponde un'elaborazione più o meno conscia di una tensione creativa tra due sentimenti opposti. Erikson suddivide il ciclo della vita, intesa come l'intera sequenza, in otto stadi, l'ultimo dei quali è appunto la vecchiaia, che è "caratterizzata dal conflitto tra il senso d'integrità contro il senso di disperazione e disgusto" (Erikson 1997). L'abilità di risolvere questa opposizione rende la persona capace di vivere con pienezza lo stadio nel quale si trova. Nella vecchiaia la virtù della saggezza è la forza armonica attraverso la quale la persona "impara a trasmettere l'integrità dell'esperienza, nonostante il declino delle funzioni corporee e mentali" (Erikson 1997). Quando una persona anziana è in grado di abbandonare il proprio ruolo di leader, di accettare di non poter più generare altra vita, e riesce a vedere con distacco l'avvento della morte, allora raggiunge il senso di integrità. L'aspetto preso qui in considerazione riguarda più l'ambito psico-sociale dell'individuo anziano, ma come dicevamo, una volta soddisfatti i bisogni primari emergono i bisogni di coinvolgimento vitale, i bisogni di ordine superiore.

Il pedagogo Guidolin amplia questo quadro di bisogni della vecchiaia, considerando sia gli aspetti soggettivi sia quelli ambientali.

Egli definisce due diverse tipologie di anziani: gli anziani normali e maturi e gli anziani scompensati. I primi hanno un'immagine positiva di sé, una molteplicità di passioni, sono capaci di adattarsi alle perdite affettive e ai momenti critici e sono in grado di accettare di dover dipendere dagli altri. Gli anziani scompensati, invece, inseguono un'immagine grandiosa di sé, invecchiando hanno la tendenza a diventare lamentosi, tollerano poco le frustrazioni e a volte manifestano atteggiamenti depressi e comportamenti oppositivi, astiosi e aggressivi. Quando non sono auto sufficienti essi allontanano le persone a loro vicine, perché non accettano di essere dipendenti, di essere aiutati.

Per quanto riguarda il modo in cui si pongono verso l'esterno, verso l'ambiente che li circonda Guidolin fornisce la seguente classificazione: il "*tipo maturo*, cioè l'individuo capace di adattarsi ai cambiamenti in modo realistico, che tenta di salvaguardare la propria autonomia anche attraverso relazioni sociali soddisfacenti; il *tipo sedia a dondolo* che, pur aderendo all'immagine dell'anziano chiuso e dipendente, dimostra una buona capacità di adattamento; il *tipo corazzato*, cioè la persona che oppone le maggiori difese al cambiamento, per dimostrare in ogni momento la propria autonomia, dedicandosi in modo intenso e continuativo a svariate attività; il *tipo arrabbiato* e ostile verso l'ambiente circostante, soprattutto verso le "persone colpevoli" di essere giovani; il *tipo auto lesivo*, cioè l'individuo che si isola in uno stato di passività

negativa, non di rado sotto l'influsso di stati depressivi caratterizzati da un continuo rimpianto per il passato" (Guidolin 2004).

Ogni *tipo* racchiude un atteggiamento, e in caso di malattia il vissuto e il comportamento della persona anziana sono variabili alle quali porre particolare attenzione, perché, va ricordato, il decadimento mentale esalta, elimina, deforma la capacità di elaborazione della realtà.

Il medico e psicoterapeuta Vigorelli si è impegnato nel teorizzare una nuova dimensione di cura, dove la condizione di malato riceve dignitoso ascolto e comprensione. Questo nuovo approccio è detto *capacitante*. Alla base del metodo ci sono: la centralità dell'ascolto e della parola nella relazione curante, l'alleanza terapeutica, le *identità molteplici*, l'*io* deficitario e l'*io* funzionale, l'autonomia come mezzo, le competenze elementari, l'effettività e il riconoscimento. Nella sua prospettiva è fondamentale creare le condizioni per una felicità possibile senza occuparsi dei risultati: se balbetta, pronuncia male, mangia male, è necessario seguire i suoi ritmi, non giudicare, non correggere altrimenti si *eclissano le competenze elementari*. All'anziano malato vanno riconosciute, mantenute e valorizzate le sue competenze basilari, come parlare, comunicare il proprio stato emotivo, contrattare e decidere; non va stimolato, quanto piuttosto bisogna saper aspettare, lo scopo dovrebbe essere "*accompagnare l'anziano all'adattamento a questo suo nuovo mondo*" (Vigorelli 2011). Questo approccio è stato inizialmente proposto per la cura di persone con malattia di Alzheimer o altre forme di demenza, ma poi si è esteso anche nella dimensione di cura dell'anziano fragile.

Una persona malata e anziana ha bisogno di essere assistita, dall'igiene personale alla somministrazione dei farmaci, dagli spostamenti alla preparazione dei pasti, è un lungo elenco che può toccare ogni aspetto dell'esistenza quotidiana. Il rischio sta nel dimenticarsi di porre l'attenzione su di lei, per questo una riflessione su un metodo umanista può aiutare a comprendere in quale modo far emergere le reali esigenze di una persona non più autonoma.

Dimensione 2/5 - DIAGNOSI

Analisi della patologia di cui è affetto e delle implicazioni che essa può avere nella qualità di vita del soggetto

Questo caso clinico riguarda un trapianto di rene.

Questa persona soffre di un'insufficienza renale cronica, ossia la riduzione progressiva e irreversibile della funzione renale. I reni sono organi deputati a svolgere funzioni vitali per l'organismo umano, quali l'eliminazione, attraverso la produzione di urina, delle sostanze inutili, nocive e di quelle sostanze che pur essendo normali costituenti del sangue, vi abbiano raggiunto una concentrazione eccessiva (Harrison 2012). Il rene ha anche altre funzioni, tra le quali un'attività endocrina: la produzione di eritropoietina, renina e vitamina D. Questi loro compiti sono garantiti dall'attività complessiva di tutte quelle cellule e strutture che compongono i nefroni, le unità fondamentali del rene. Nell'insufficienza renale cronica, un tipo di disfunzione renale che si esercita lentamente e in maniera ripetuta nel tempo, un certo numero di nefroni perdono la loro funzionalità: si verifica infatti un meccanismo di ipertrofia e iperfiltrazione compensatoria che induce i nefroni rimasti intatti a filtrare sempre di più, diventando così sempre più grandi.

A lungo andare questa iperattività deteriorerà irreversibilmente anche la loro funzionalità. Tra le principali cause che provocano questa patologia, citiamo il diabete mellito cronico e l'ipertensione arteriosa che rendono il soggetto maggiormente predisposto alla disfunzione renale. Tale disfunzione attraversa diversi stadi, all'inizio non c'è alcun sintomo, perché l'uomo possiede una grande riserva funzionale renale, per questo motivo risulta difficile diagnosticarla. I primi sintomi appaiono nel momento in cui compare lo stress renale (febbre, disidratazione...), fino a che il progressivo deterioramento dell'organo che porta all'ultimo stadio dove l'80/90% dei nefroni non è più in grado di svolgere il proprio lavoro: a questo punto non ci sono più chances di recupero e le uniche prospettive sono la dialisi e il trapianto (Klinke 2012).

La dialisi è un processo attraverso il quale il sangue arterioso viene filtrato e reimmesso nel sistema venoso: in questo modo vengono eliminate le sostanze tossiche e di rifiuto dal sangue. Lo scopo è di ripristinare e regolare il bilancio idrico correggendo eventuali squilibri: in questo modo si riproduce artificialmente la funzione del rene disfunzionale. Tale percorso, che può avvenire per emofiltrazione o attraverso una dialisi peritoneale, può portare all'insorgere di diverse patologie a livello psichico, quali ansietà, depressione, ipocondria, e se già presenti nell'anziano, esse potrebbero aggravare le sue condizioni. La dialisi comporta, senza dubbio, diverse implicazioni sulla qualità di vita dei pazienti: richiede in media, in base alle condizioni del paziente, tre sedute alla settimana, ognuna di quattro ore, presso il centro stabilito, la cura di possibili infezioni dello shunt attraverso determinate terapie, il controllo degli spostamenti in relazione alla presenza di centri in cui poter fare dialisi e l'adesione ad una dieta rigida che prevede l'assunzione di nutrienti specifici per dializzati con pesanti limitazioni (soprattutto sull'assunzione di potassio, fosforo e liquidi).

Fino a non molti anni fa, la condizione di dializzato poteva essere permanente: dopo i sessantacinque anni di età, infatti, l'eventualità di un trapianto era esclusa. Considerando l'aumento della speranza di vita, oggi vengono sottoposte a trapianto anche persone ultra sessantacinquenni, se naturalmente sussiste l'idoneità psicofisica necessaria. Dialisi e trapianto non sono per nulla condizioni che si escludono a vicenda, anzi sono trattamenti complementari: la dialisi può essere concepita per un paziente idoneo al trapianto come "un'area di parcheggio" per tenere in vita il malato fino al trattamento definitivo.

Il trapianto è la sostituzione chirurgica di un organo deficitario, scompensato o disfunzionale con un organo sano risultato compatibile con il paziente stesso. Naturalmente ogni candidato al trapianto deve essere attentamente valutato sia in relazione alla patologia di base, sia alla presenza di eventuali patologie coesistenti che potrebbero diventare gravi ostacoli all'intervento.

Una volta trapiantato l'organo, è necessario instaurare un'opportuna terapia immunosoppressiva, a base di farmaci cortisonici, agenti specifici immunosoppressori e antinfiammatori come l'azatioprina e la ciclosporina A, e alcuni steroidi, con l'obiettivo di creare una condizione in cui il sistema immunitario sia selettivamente "assopito" al fine di non rigettare il nuovo rene: questa pratica lascia però il soggetto in balia di possibili infezioni, che devono essere prevenute da specifiche terapie.

La complicazione immunologica più comune e pericolosa è rappresentata dal rigetto, che può aver luogo in qualsiasi momento del decorso post-trapianto. Il rigetto può essere trattato mediante un'intensificazione della cura immunosoppressiva, o in caso di insuccesso, si ricorre alla dialisi extracorporea.

Tra le complicanze mediche, particolare attenzione va rivolta alle infezioni di natura batterica, protozoica e micotica: un paziente trapiantato, infatti, è un soggetto immunodepresso, per cui non solo può essere più facilmente colpito da infezioni, ma queste possono agire compromettendo gravemente le sue condizioni, per questo si riduce la terapia immunodepressiva, aumentando, così, il rischio di rigetto e si avvia una terapia antibatterica (Zannini 1995).

È quindi chiaro che la vita di una persona che ha subito un trapianto di rene, per quanto l'operazione sia andata bene, non è più la stessa: nonostante non abbia bisogno, in assenza di complicazioni, di controlli clinici troppo frequenti, il paziente deve essere opportunamente istruito su come avere cura di sé, a cominciare dalle abitudini quotidiane. Deve evitare le fonti di infezioni, l'esposizione al caldo o al freddo, gli sforzi eccessivi e più in generale tutte quelle condizioni che possono minare ulteriormente il sistema immunitario già indebolito dalla terapia. Deve essere a conoscenza di tutte le tipologie di sintomi che possono manifestarsi nel suo corpo: dalla comparsa di edemi, o la sensazione di tensione del rene, o di acne, al gonfiore facciale, che indicano generalmente effetti collaterali della terapia immunosoppressiva. Dovrà sottoporsi a controlli clinici periodici in regime ambulatoriale, durante i quali si farà il punto sulla funzione renale raggiunta e si attueranno le necessarie modifiche della terapia immunosoppressiva.

Per quanto riguarda le norme di igiene personale, gli si consiglia di indossare la mascherina durante le visite di parenti ed amici e comunque di evitare ambienti affollati e persone con malattie contagiose. Sicuramente oltre ai vincoli terapeutici e igienici, il paziente deve porre attenzione, abbastanza rigidamente, a seguire un'alimentazione equilibrata: il paziente sotto terapia steroidea, ad esempio, presenta generalmente un vigoroso appetito, sia perché si sente bene, sia per effetto proprio di queste terapie, per cui va avvertito di alimentarsi correttamente e variamente, evitando quanto potrebbe portare ad un eccessivo incremento ponderale. In caso di parziale ripresa della funzione del rene trapiantato, il paziente va istruito a non assumere cibi ricchi di proteine e limitare al massimo il consumo di cibi zuccherati. Per quanto riguarda i liquidi, l'assunzione deve essere limitata a soddisfare il senso di sete: il paziente trapiantato, infatti, a meno di particolari indicazioni mediche, non deve seguire un regime di restrizione idrica come il dializzato, ma deve comunque ricordare che ha un unico rene funzionante e per questo motivo, non va sovraccaricato. Qualora egli fosse iperteso, gli va raccomandato di ridurre o eliminare il sale dalla dieta. Se fuma, dovrebbe smettere di farlo. Dovrebbe adottare una dieta ricca di fibre e scorie, regolare l'apporto calorico in relazione al consumo energetico, preferire i grassi vegetali a quelli animali e scegliere i carboidrati a lento assorbimento. È importante il controllo giornaliero del peso corporeo e della quantità di urine.

La persona trapiantata deve inoltre comprendere la necessità di aderire strettamente alle indicazioni mediche nell'auto somministrazione dei farmaci, per il rischio di rigetto dell'organo. Nonostante questi farmaci immunosoppressivi possano "imbruttire", cambiando l'immagine di sé, essi devono assolutamente essere assunti per tutta la vita¹.

La buona riuscita di un trapianto renale dipende quindi molto anche da come il paziente si prende cura di sé, e questo può avvenire solo se è stato adeguatamente educato e preparato dal personale competente: solo in questo modo il paziente può raggiungere un perfetto equilibrio e un'efficace compliance. Appena le sue condizioni generali di salute lo permettono, egli può anche riprendere alcune sue attività quotidiane: l'importante è che sia consapevole di non poter assumere farmaci di qualsiasi natura di propria iniziativa, senza aver consultato prima il medico di riferimento e che sia moralmente sostenuto dai propri familiari o amici: creare una rete di supporto attiva attorno a una persona che ha subito un trapianto di rene, che inizialmente è facile preda di alterazione del tono dell'umore, è indispensabile per riprendere quanto prima la sua totale autonomia².

¹ http://www.ipasvi.roma.it/archivio_news/pagine/41/vol_12.pdf, ultimo accesso 12.05.2015

² <http://www.ipasvimi.it/IOInfermiereArchivio3.php?articolo=262>, ultimo accesso 12.05.2015

Dimensione 3/5 - VISSUTO DI MALATTIA

Analisi del vissuto di malattia e valutazione della rete di supporto sociale

Razionalizzazione del vissuto

Identità: questa signora ha settantuno anni, vive da sola e ha una figlia. All'età di sessantasei anni le è stata diagnosticata un'insufficienza renale cronica, ha iniziato, immediatamente, il percorso di dialisi, per una durata di quattro anni, nei quali non ha rispettato tutte le regole previste, in modo particolare la dieta che comporta forti restrizioni. E' entrata in lista d'attesa per un trapianto renale e dopo un anno circa ha effettuato l'intervento chirurgico. E' stata dimessa dopo quindici giorni, un decorso piuttosto breve in caso di trapianto: l'essere stata presa in carico da un'équipe che l'ha considerata idonea ad un trapianto alla sua età nonostante fosse una dializzata, aver sostenuto e superato con successo un intervento così delicato, fa pensare che la signora abbia una struttura fisica abbastanza forte.

La signora è rimasta vedova giovane ed è tornare a vivere a casa dei propri genitori, dove ha cresciuto la figlia lavorando come operaia in una fabbrica.

Non ha mai sofferto di gravi complicazioni e il suo stato di salute appare discreto, ma dagli esami e colloqui di routine con i medici è risultato che non segue in modo costante e ligio la terapia farmacologica che le è stata prescritta e che non rispetta la dieta, in modo particolare rispetto a questa è stato riscontrato un aumento di peso e rilevata un'iperglicemia. Forse questa signora quando vede se stessa vede l'immagine di una persona che gode di buona salute e pertanto cerca di trasmetterla anche ai medici con cui interagisce, anche se poi, oggettivamente, quello che rivelano i risultati dei suoi esami è esattamente il contrario.

Causa: non sappiamo cosa abbia causato nella signora l'insufficienza renale cronica, ma dato che fra i suoi piaceri c'è, e c'è sempre stato il cibo e in particolare i dolci e che dopo l'operazione è aumentata di sette chili, una delle cause più probabili è il diabete mellito, ossia una malattia che si origina a causa di una carenza di insulina. Questo ormone, prodotto dalle cellule del pancreas ha il compito di alimentare le cellule con il glucosio, che funge da "carburante" per il loro funzionamento. L'iperglicemia, pertanto, emerge poiché l'insulina, anche se in quantità sufficiente e talvolta in eccesso, agisce poco e male; tale condizione provoca il diabete di tipo II, ovvero il diabete della maturità non insulino-dipendente, che si manifesta, soprattutto in persone in sovrappeso (Quevauvilliers 1988).

Durata: una persona trapiantata rimane tale per il resto della sua vita. Questa è una condizione irreversibile, e la signora si comporta come se non ne avesse consapevolezza.

Conseguenze: la condizione di trapiantato prevede inizialmente un cambiamento radicale nello stile di vita quotidiano, dall'uso di una mascherina per limitare il contagio, alla giornata scandita dall'assunzione dei farmaci e dall'attenersi ad una dieta specifica. Gradualmente alcune abitudini si possono recuperare, come frequentare luoghi pubblici affollati o fare attività fisica. La signora, però, sembra non avere coscienza di tutto questo e a quali conseguenza va incontro se il suo atteggiamento non cambia: lei ha la possibilità di ritornare ad un'esistenza senza troppe limitazioni, ma se non segue una dieta adeguata e non assume correttamente i farmaci, va incontro al rischio di compromettere l'esito dell'operazione.

Controllabilità: il trapianto ha dato alla signora l'opportunità di migliorare la sua condizione di salute rispetto alla precedente di persona dializzata, lei però non è in grado di attenersi alle rigide prescrizioni che le sono state imposte inerenti all'assunzione dei cibi e alla terapia farmacologica, non instaurando, in questo modo, un rapporto di alleanza con il personale medico. Nel suo immaginario lei si sta curando, ma il suo comportamento nella realtà non è quello di una persona preoccupata per la sua salute: lei si sente efficace in quello che sta facendo.

Variabili esterne

La signora ora vive da sola, la figlia è sposata, ha tre figli e vive con il marito a trenta chilometri da lei. Il genero si è preso l'incarico di accompagnare la suocera alle visite di controllo settimanali, visto che è l'unico che, lavorando in proprio, ha maggiore flessibilità, ma l'accompagna soltanto all'entrata dell'ambulatorio senza entrare con lei e va a riprenderla non appena lei ha finito, lasciandola, così, da sola con i medici. La figlia, invece, fa visita alla madre e le prepara i farmaci dividendoli in apposite scatolette, ma questo, da quanto emerso, non sembra continuativo, dal momento che anche lei lavora e deve prendersi cura dei figli. È comprensibile come l'assistenza di un parente malato comporti un notevole impegno dal momento che non rappresenta un ruolo a cui, in genere, si era già preventivamente preparati, quanto piuttosto un ruolo che si viene a plasmare in itinere e pertanto il suo impatto può provocare delle ripercussioni di notevole

importanza sul benessere psico-fisico della persona. Solitamente il caregiver dovrebbe occuparsi dell'assistenza fisica e sanitaria, della mobilità, della gestione delle faccende domestiche, dell'ascolto dell'altro, mantenerlo sotto controllo nei casi in cui si verificano problemi improvvisi, fornire sostegno. I caregivers divengono, molto spesso, i parenti stretti: le donne, come la figlia, si occupano della cura vera e propria, invece gli uomini sono impegnati in attività di tipo pratico, come il trasporto del malato per le visite di routine o le terapie, oppure le questioni burocratiche³. Figlia e genero lasciano, però, quest'anziana un po' in balia di se stessa e non si sono ricavati uno spazio di cura per lei. Alla base potrebbero esserci delle problematiche a livello relazionale nel loro rapporto, che sono rimaste latenti e che non sono mai state esplicitate, problematiche che li hanno portati a mantenere le distanze. In modo particolare, per quanto riguarda la figlia, viene a mancare quel capovolgimento di ruoli che comporta la vecchiaia: il figlio diventa genitore e si prende amorevolmente cura del padre e della madre come se fossero i suoi figli, aiutandoli nella quotidianità in tutto quello che, a causa "della perdita di vigore fisico e prontezza mentale"(Guidolin 2004), necessita dell'aiuto dell'altro. Oppure è possibile che neanche loro abbiano capito la gravità della situazione e quanto sia importante in questa circostanza starle vicino, visto che il sostegno della famiglia è un aspetto estremamente rilevante⁴.

Variabili ambientali, spinte all'azione, pressione normativa sociale

La professione svolta dalla signora, che fa pensare abbia concluso forse il suo percorso scolastico presto, e l'età ormai raggiunta denotano probabilmente degli elementi sufficienti a non farle comprendere la condizione in cui si trova e la terminologia impiegata dal personale medico. La figlia ed il genero, anche se più giovani e in teoria con migliori capacità a livello cognitivo, non sembrano in grado di starle accanto e aiutarla ad elaborare adeguatamente le informazioni che le vengono date. La signora, che vive sola, in passato ha dipeso dai propri genitori a causa della morte del marito, ora è possibile che non desideri fare lo stesso nei confronti della figlia.

Premesse alla compliance

Percezione soggettiva di severità e percezione soggettiva di vulnerabilità: questa signora ha un basso livello di percezione soggettiva della severità, tanto da procrastinare l'aderenza alla dieta. Probabilmente rispetto al periodo di dialisi che comportava una rottura con la sua vita da persona non malata, il trapianto è stato visto da lei come una soluzione per ritornare ad un'esistenza senza troppe limitazioni⁵. La malattia di cui soffre la signora denota uno stile alimentare per lei non salutare, adottato forse prima dell'insufficienza renale e rimasto pressoché tale anche dopo il trapianto: pertanto ella non ha percezione della vulnerabilità, poiché nonostante i dettami dei medici afferma di attenersi ma gli esami confermano il contrario.

Bilancio soggettivo costi/benefici: nonostante le prescrizioni fatte dai medici, l'aumento del dosaggio dei farmaci, la signora non riesce ad essere aderente e finge che vada tutto bene: la mancanza di consapevolezza e il suo essere golosa di dolci sembrano prevalere rispetto alla cura del rene ricevuto.

Atteggiamento

La signora non è in grado di assumersi le proprie responsabilità. Infatti, rispetto alla terapia farmacologica, quando parla con i medici tende a giustificare se stessa e giustifica anche la figlia: forse vorrebbe chiedere aiuto, vorrebbe la figlia più vicino in questo momento, ma esplicitamente non lo fa e agisce attraverso la mancata cura di sé. In relazione alla dieta, invece, afferma di attenersi, ma di cadere talvolta in tentazione, ripromettendosi di stare più attenta la volta successiva. E' probabile che non essendo mai stata soggetta ad alcuna complicazione non abbia mai preso coscienza dell'importanza di aderire al programma terapeutico e di quanto può accadere nel momento in cui non lo fa. Oppure che sia incapace di vedersi in un futuro a lungo termine e per questo motivo non creda sia indispensabile attenersi ad una dieta. La perdita del coniuge, l'allontanarsi dalla casa in cui ha vissuto, le difficoltà economiche, la solitudine, la mancanza di un

³ <http://www.sigg.it/public/doc/GIORNALEART/1114.pdf?r=0,8630643>, ultimo accesso 22.05.2015.

⁴ "La patologia fondamentale della vecchiaia è essenzialmente una patologia di relazione, una instabile situazione di minore disponibilità di se stessi insieme a una riduzione, più o meno transitoria, della propria consapevole autonomia, e una complessiva modificazione della qualità della vita". *L'anziano tra fisiologia e patologia*, in "Stampa Medica", Roma febr. 1986

⁵ "Ognuno di noi definisce la propria individualità e le conferisce molteplici significati: non solo sono qui ed ora, ma sono anche il mio passato e mi(ridefinisco) rappresentandomi nel futuro. Tutto questo permette visibilità e sostanza di credibilità la nostra storia d'umani, mettendoci nella condizione di rientrare nella normalità." Guidolin 2004

supporto affettivo, costituiscono tutti degli avvenimenti che, “se gestiti senza l’indispensabile consapevolezza dell’ambiente circostante e dall’anziano stesso, possono danneggiare l’integrità delle sue funzioni” (Guidolin 2004). Il racconto che la signora fa a se stessa è quello di una persona capace di prendere decisioni difficili e a superare ostacoli, e che adesso merita trascorrere gli ultimi anni della sua esistenza in serenità.

Atto

La signora ha bisogno di essere affiancata per avvicinarsi ad una presa di coscienza di quanto le sta accadendo e di ricevere un aiuto concreto per riuscire a seguire adeguatamente la terapia prescritta, in caso contrario, la sua solitudine non potrà che accentuare maggiormente la sua situazione imbattendosi in conseguenze che mineranno non solo la sua salute fisica, ma potranno andare a toccare anche la sua psiche.

Dimensione 4/5 - DIAGNOSI EDUCATIVA

Descrizione dei bisogni educativi, definizione di obiettivi e finalità educative, valutazione risorse e competenze necessarie

Il nostro lavoro educativo si basa da quanto è emerso dall'elaborazione del vissuto, dall'analisi della patologia e dalla descrizione dei bisogni vitali.

Questa signora ha bisogno di raggiungere la consapevolezza della sua condizione di trapiantata di rene, e in primo luogo quali sono i vincoli indispensabili per garantire il buon esito di tale operazione evitando i comportamenti a rischio che potrebbero compromettere la sua vita.

Questi vincoli costituiscono un vero programma di educazione igienico sanitario, regole che sicuramente le sono già state comunicate e spiegate, ma che in qualche modo non sono state assimilate.

Maria deve riuscire ad accettare questo cambiamento di prospettiva e capire cosa è meglio per lei:

- aderire in modo puntuale alla terapia farmacologica, con la cognizione che dovrà assumere dei farmaci per tutta la sua vita;

- avere un regime alimentare appropriato al periodo post trapianto e poi seguire costantemente una dieta di mantenimento;

- riconoscere i sintomi di eventuali situazioni di pericolo e quindi quando è necessario rivolgersi al personale medico.

Nei percorsi post trapianto una rete relazionale attiva di sostegno è un elemento essenziale, la signora ha bisogno di essere sostenuta, di riconoscere e valorizzare le sue risorse, di ritrovare il suo posto tra le persone che le sono vicine e di maturare un cambiamento nel quale l'esperienza della malattia diventi parte del suo vissuto.

Lo scopo generale è favorire in questa signora uno stato di benessere complessivo, in base alla sua età e condizione, e questo può avvenire attraverso *il cambiamento*⁶, cioè una ristrutturazione della sua narrazione di vita, che implica l'accettazione della malattia e "un'identità diversa da quella perduta" (Bobbo 2012).

Nello specifico in primo luogo l'educatore deve instaurare una relazione di fiducia con la signora, i familiari (cargivers) e tutti gli operatori per favorire l'alleanza terapeutica necessaria per la costruzione della rete di sostegno.

L'educatore dovrà instaurare con la signora una relazione d'assistenza e educativa, e attraverso l'accoglienza e l'ascolto scoprire chi è, conoscere la sua storia di vita, e senza esprimere alcun giudizio darle totale spazio di esprimersi. In questo dialogo, in questo scambio, l'educatore dovrà sostenere la signora e aiutarla a riconoscere le sue competenze, a raccontare il suo percorso di malattia. Questo passaggio è necessario per incoraggiare la signora ad affrontare i successivi incontri con l'educatore, lo psicologo, gli infermieri e i medici, in cui tutti lavoreranno insieme per costruire un cammino di accompagnamento verso l'accettazione della sua nuova condizione.

Per far sì che l'alleanza avvenga, l'educatore incontrerà personalmente lo staff medico in singoli incontri propedeutici alla relazione con la signora, per concordare il contenuto dell'intervento terapeutico e per rafforzare la relazione con loro.

Un altro aspetto è l'attivazione della famiglia della signora. Un operatore dovrebbe avvicinarsi alla figlia e al genero, i suoi caregivers di riferimento. La signora ha bisogno di un appoggio concreto, perché non può reggere da sola questo difficile percorso.

L'equipe che segue la signora Maria dovrebbe prendere contatto con i servizi sociali del paese dove vive la figlia, per avviare una serie di colloqui informativi e conoscitivi con uno psicologo o con l'assistente sociale stesso. L'obiettivo di questi incontri sarà approfondire in modo dettagliato la situazione della signora, e informare la figlia sui bisogni effettivi della madre.

L'educatore con la figlia intraprenderà lo stesso iter fatto con la madre. In primo luogo cercherà di entrare in relazione con lei, la introdurrà alle figure di sostegno e poi sarà presente con lei al primo incontro. L'avvicinamento della figlia segue lo stesso approccio, da una prima fase di ascolto fino all'accompagnamento ad una presa di consapevolezza dell'importanza del suo ruolo nella cura della madre.

⁶ "Si tratta di un cambiamento tale da essere funzionale a un miglioramento sostanziale delle sue condizioni di salute, adatto a garantirla e a offrirle una qualità di vita dignitosa nel breve, così come nel lungo, termine." Bobbo 2012

Per il genero, tenendo presente che è la figura che accompagna la suocera ai controlli clinici senza poi entrare, l'educatore dovrà creare una relazione di fiducia, per poter poi trasmettere il valore aggiunto che può avere nella vita della suocera, partecipando ai controlli e poter acquisire le informazioni necessarie che sono fornite dai medici per restituirle alla signora.

Dall'esito di questi colloqui si potrà comprendere quali risorse la figlia e il genero possono mettere a disposizione, sia dal punto di vista personale che economico.

Tutti questi passaggi saranno accompagnati da alcuni incontri, in cui tutte le figure professionali coinvolte nel progetto educativo possono confrontarsi e fare delle verifiche in itinere sugli obiettivi prefissati e se sono stati parzialmente o pienamente raggiunti, quali sono i progressi e valutare il significato di eventuali regressioni.

Appurato il raggiungimento degli obiettivi, l'educatore potrà capire come lavorare su eventuali altri bisogni della signora, nel momento in cui emergeranno e se lei li esprimerà.

Nel progetto sono richieste le competenze, oltre a quelle dell'educatore, di uno psicologo e un'assistente sociale, come supporto e sostegno alla signora e ai suoi caregivers, in tutte le fasi che lo richiedono; la presenza di un rappresentante dell'equipe medica, negli incontri previsti dal progetto, oltre ai controlli clinici che la signora deve e dovrà sostenere; infine i caregivers, il genero e la figlia, individuati come risorsa fondamentale per la signora nel sostenerla lungo il processo di cambiamento.

Dimensione 5/5 - METODOLOGIE DI INTERVENTO EDUCATIVO

Metodologie di intervento ritenute adeguate secondo l'analisi effettuata

Prenderemo in considerazione diverse metodologie di intervento educativo relativamente ai soggetti con cui lavoreremo.

Per mettersi in gioco a livello empatico dobbiamo conoscere qual è la condizione della signora, come vede e considera le figure professionali che si prendono cura di lei e il rapporto che stabilisce con il mondo che la circonda.

La descrizione della signora della sua malattia ci aiuterà ad avvicinarci a lei in un modo che la vede coinvolta nella sua totalità e non solo in una parte, quella malata, e ci fornirà degli indizi per capire dove e in quale modo poter entrare nella sua vita per introdurre quelle modifiche necessarie al suo atteggiamento per il raggiungimento degli obiettivi prefissati.

Dapprima ci sarà un incontro con la signora, a scopo rieducativo perché si ritiene che l'educazione terapeutica all'atto delle dimissioni, che avrebbe dovuto dotare la signora di determinati strumenti per gestire la malattia, non sia stata efficace: le prime indicazioni di adesione alla compliance hanno fatto emergere che la signora ha dei comportamenti lesivi rispetto alla sua salute. In questo incontro la signora, verranno ripresi i contenuti delle prescrizioni terapeutiche e delle complicità psico-fisiche a cui il suo organismo può essere soggetto.

In secondo luogo ci si avvarrà di colloqui motivazionali per iniziare la rieducazione terapeutica. L'orientamento di questi colloqui prevede un clima in cui "le parole chiave che lo dovrebbero caratterizzare [...] sono: emozione, compassione, passione e pazienza" (Vigorelli 2011).

Il metodo dei colloqui motivazionali verrà utilizzato nell'arco di tutto il processo con i soggetti destinatari del progetto educativo, perché questo approccio è trasversale e può essere impiegato sia con una persona malata, sia con una persona sana.

La signora dovrà essere accompagnata verso la consapevolezza dei suoi comportamenti problematici e, per questo, non ci si dovrà concentrare sui deficit ma sulle sue capacità dando un *rinforzo positivo* a tutti quegli elementi utili al perseguimento di questo scopo che emergeranno dalle conversazioni con lei. L'operatore deve ricordare che, per quanto abbia acquisito degli strumenti che gli consentono di poter ipotizzare ciò che è "bene" per l'altro, dovrà attendere che sia la persona a comunicargli qual è il suo concetto di benessere: la base del rinforzo dovrà avere inizio qui.

In questo tipo di processo emergono delle resistenze al percorso di *cambiamento*. La resistenza è l'insieme delle motivazioni che portano la persona a credere di non poter attuare un cambiamento e, per questo, l'operatore dovrà essere in grado di mostrare come un elemento considerato una debolezza, possa trasformarsi in un punto di forza.

Il contenuto di questi colloqui ci fornirà gli argomenti per cogliere quali sono gli elementi di disturbo presenti nella vita attuale della signora e, solo quando lei sarà sufficientemente motivata, potrà avere inizio la fase della costruzione di una nuova narrazione di sé attraverso lo *story telling*. La storia della sua malattia non finisce con l'operazione, l'operatore deve riuscire a restituire alla signora una storia ritradotta nel linguaggio e nel contesto esistenziale del malato così che questo possa capire cosa gli è successo e trovargli un posto nella storia più ampia della sua vita.

Il racconto, che costituisce un ponte tra la vita prima e dopo il trapianto, aiuterà la signora a sentirsi meno sola perché le parole che riguardano la sua vita, la sua famiglia, la sua malattia, troveranno un ascolto attento e incondizionato.

Contemporaneamente si andrà ad agire sui caregivers tramite due percorsi paralleli, uno con il genero e l'altro con figlia della signora.

Il genero verrà avvicinato dall'educatore, il quale attraverso una relazione di fiducia e mediante colloqui motivazionali, lo aiuterà a valorizzare il suo ruolo, e condurlo a diventare parte attiva della rete di supporto.

La figlia comincerà un ciclo di sedute dallo psicologo dell'équipe del primo incontro, allo scopo di comprendere i suoi bisogni e la radice dei comportamenti che l'hanno portata ad evitare di affrontare la patologia al fianco della madre. Si chiederà allo psicologo stesso, oltre ad attuare il sostegno che riterrà opportuno, di compiere con lei una prima motivazione, perché solo se giunta a questo livello, si presuppone sia in grado di aiutare la signora Maria, e di aiutarsi aderendo ad un gruppo di auto mutuo-aiuto, "risorsa sanitaria non professionale, che viene mobilitata consapevolmente in una comunità per affrontare problemi

sanitari e che fornisce nuovi modi di fronteggiare situazioni, di autodeterminarsi, di umanizzare l'assistenza sanitaria e di migliorare la salute" (Tognetti Bordogna, 2002). Ipotizziamo di collaborare con la società S.I.T.O. (società italiana trapiantati organo) allo scopo di inserire più facilmente i caregivers in un contesto molto più ampio.

La funzione per cui sarebbe auspicabile motivare la partecipazione dei caregivers a questi gruppi (che, come da definizione, deve essere volontaria) diverrebbe lo sviluppo di una strategia di *coping* cioè reazione, gestione, il saper far fronte allo stato della signora Maria. "I risultati più importanti che il gruppo ritiene di aver raggiunto nel corso della sua attività riguardano miglioramenti tecnici, terapeutici e dell'assistenza sanitaria, seguita da crescita di consapevolezza" (Cipolla 2005).

Bibliografia:

N. Bobbo, *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*, Padova, Cleup 2012

C. Cipolla, *Manuale di sociologia della salute II*, Milano, Franco Angeli 2005

E. H. Erikson, *Coinvolgimenti vitali nella terza età*, Roma, Armando editore 1997

E. Guidolin, *Altri sguardi sulla vecchiezza, psicologia, psicoterapia cultura*, Padova, Imprimeria 2004

R. Klinke, *Fisiologia*, Napoli, Edises 2012

D. L. Longo, Anthony S. Fauci, D. L. Kasper,, *Harrison Principi di medicina interna, il manuale*, Milano, Casa Editrice Ambrosiana 2012

A. Maslow, *Motivazione e personalità*, Roma, Armando 1973

J. Quevauvilliers, L. Perlemuter, *Dizionario Medico dell'Infermiere*, Milano, Masson 1988

P. Vigorelli, *L'approccio capacitante*, Milano, Franco Angeli 2011

G. Zannini, *Chirurgia generale*, Torino, Utet 1995

Sitografia:

<http://www.ipasvi.roma.it>, sito ufficiale Associazione Nazionale Infermieri per l'Emergenza, Collegio Ipasvi Roma

<http://www.sigg.it>, sito ufficiale Società Italiana Gerontologia e Geriatria

<http://www.ipasvimi.it>, sito ufficiale Collegio Interprovinciale degli Infermieri, Assistenti Sanitari e Vigilatrici d'Infanzia di Milano - Lodi - Monza e Brianza