

Appendice A

Relazione

DIAGNOSI

E

DEFINIZIONE DI INTERVENTO

EDUCATIVO

Nome del gruppo di appartenenza:

UPSIDE DOWN

Membri del gruppo:

Coracin Elisabetta

Dalle Rive Lisa

Maggiotto Veronica

Rosato Giulia

Rosina Anna

Caso assegnato: **Signora di 56 anni, che chiameremo Anna - Cirrosi epatica**

Breve descrizione del caso:

Anna è una donna di 56 anni con un passato da tossicodipendenze prima e da alcolista poi. La signora non ha una famiglia perché il marito è stato in carcere per spaccio di stupefacenti e il figlio sta seguendo le sue orme. Ha una sorella, la quale è l'unica persona di cui si fida ma le dà solo un sostegno economico poiché Anna non ha mai avuto un impiego stabile.

Ora le è stata diagnosticata una cirrosi epatica in seguito ad una emorragia gastrica. La signora però attua una mancata compliance.

Dimensione 1/5 - BISOGNI VITALI

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

Dopo i 35-40 anni l'individuo entra nella fase adulta della vita, in questo periodo sono presenti diversi momenti di cambiamento, intorno ai 40 anni l'individuo dovrebbe avere maggiore consapevolezza delle proprie risorse interne ed essere più consapevole sul piano organico, psicologico, relazionale e sociale, riflettendo su ciò che è riuscito a realizzare rispetto a ciò che desiderava fa un bilancio della sua esistenza, che non è detto sia sempre positivo (Bobbo, 2012). In questa fase l'individuo giunge ad un completamento del carattere, nella comprensione che le opere hanno valore anche se non sono caratterizzate da grandi successi e da brillanti vittorie, perché comunque si tratta di imprese che hanno una loro stabilità nel tempo e richiedono disciplina e rinuncia (Benetton, 2008).

Le condizioni che contraddistinguono un individuo adulto sono:

- autosufficienza economica
- occupazione stabile
- indipendenza dalla famiglia d'origine
- sposarsi
- assunzione di responsabilità familiari e procreative
- godimento dei diritti politici.

Però al giorno d'oggi la persona, nel corso della vita, è sottoposta ad uno sviluppo che, diversamente dal passato, appare sempre meno normato esclusivamente da regole biologico-naturali, filogenetiche e sempre più governato da un'interazione multifattoriale in cui l'ambiente, la cultura e il mantenimento della capacità di opzione e di scelta costituiscono elementi ineludibili (Benetton, 2008).

Nell'ambito lavorativo subentra un momento di mantenimento, anche definito stagnazione, nel quale l'individuo non cerca più di avanzare di grado o categoria lavorativa anzi, è soddisfatto di quanto acquisito, riducendo così il numero delle opportunità di scelta e vivendo una vita sempre più convenzionale. Ma nella società attuale appare sempre più diffusa la condizione di adulto disoccupato e la richiesta a quest'ultimo di flessibilità e riqualificazione professionale. Nell'età adulta l'individuo dovrebbe avere dei rapporti affettivi stabili con un partner, in questa situazione il soggetto sviluppa modalità di interazione adeguate vivendo una situazione serena fondata su compromesso, negoziazione e comprensione reciproca.

Erikson afferma che: "all'età adulta (...) abbiamo attribuito l'antitesi critica della generatività vs stagnazione e preoccupazione esclusiva di sé. La generatività (...) assorbe in sé anche i caratteri della procreatività della produttività e della creatività e quindi la capacità di generare nuovi individui, nuovi prodotti e nuove idee inclusa una sorta di potere autogenerativo relativo all'ulteriore sviluppo dell'identità". Nel testo viene avvalorata la visione pedagogica secondo la quale la forma dell'uomo è legata ad un percorso etico di perfezionamento e di scelta morale, per questo è importante che l'educazione avvenga durante tutto il corso della vita (Benetton, 2008).

Nella mezza età appaiono i primi segni dell'invecchiamento che possono provocare reazioni differenti nei soggetti, per alcuni questo cambiamento può anche rappresentare uno shock, si parla infatti di "crisi del distacco" che subentra quando l'uomo percepisce di diventare vecchio. L'età adulta si caratterizza quasi come una fase di "latenza" rispetto alla morte, in quanto l'adulto è troppo occupato nelle sue opere e dispone di forze che gli fanno percepire la fine della vita come un avvenimento molto lontano. Ma nel momento in cui si comincia a fare un bilancio della propria vita si fa più forte la sensazione che il tempo è trascorso e nel presente lascia una traccia sempre più labile mentre quello che verrà si riduce. In questo tipo di situazione si contraddistinguono tre tipi di reazione, una caratterizzata da una permanenza nello stato giovanile con atteggiamenti talvolta al limite del pietoso, un'altra caratterizzata da un attaccamento morboso nei confronti della realtà materiale che porta a fenomeni gravi di "materialismo senile", l'ultima reazione consiste nell'accettare il cambiamento senza assumere un atteggiamento passivo realizzando così valori fondamentali per tutto il corso della vita quali il coraggio, la pacatezza, il rispetto di sé, la valorizzazione della vita vissuta. Anche in questo caso il superamento della crisi dipende dall'accettazione o meno dell'avvicinarsi della morte. (Benetton, 2008)

In questo periodo i figli sono ormai adulti e, se indipendenti economicamente, tendono ad allontanarsi dalla famiglia d'origine. Questo allontanamento può provocare in alcuni genitori la sindrome del nido vuoto, la quale porta ad una perdita totale dei propri interessi facendo sentire il soggetto inutile; mentre in altri la stessa situazione di allontanamento può significare una liberazione di tempo e recupero di energie da usare per se stessi (Bobbo, 2012).

Il percorso evolutivo dell'uomo non si compie raggiungendo la maturità dell'età adulta, ma postula la possibilità di cambiamento e di accrescimento del potenziale umano in tutto l'arco della vita nell'aspirazione al benessere (Benetton, 2012).

Dimensione 2/5 – DIAGNOSI

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

Tipologia di patologia: La cirrosi epatica è una malattia cronica a elevato impatto sociale, molto diffusa nel nostro Paese (AA.VV., 2013-2015). Per definizione, una malattia cronica è una malattia non guaribile ma neppure mortale, gestibile nel lungo tempo mediante protocolli farmaceutici, monitoraggi frequenti e alcune regole imposte allo stile di vita del paziente a differenza di una malattia acuta che si manifesta con un'emergenza relativamente improvvisa, cui segue una fase critica importante e una risoluzione altrettanto breve (Bobbo, 2012). La cirrosi epatica, in particolare, si definisce "compensata" nella fase iniziale della storia naturale della malattia e "scompensata" nella fase più acuta, cioè quando vi è l'insorgenza delle complicanze, che precede l'ultimo stadio (AA.VV., 2013-2015).

Descrizione della patologia: I meccanismi fisiopatologici alla base della cirrosi epatica sono la progressiva necrosi degli epatociti, l'infiammazione, il conseguente e contemporaneo sviluppo di noduli di rigenerazione e fibrosi, le alterazioni del microcircolo epatico quindi il sovvertimento strutturale del parenchima. Il cambiamento architetturale del fegato e la presenza di una vaso costrizione, attiva a livello del microcircolo, determinano l'instaurarsi dell'ipertensione portale. L'ipertensione portale è una sindrome caratterizzata da un aumento patologico della pressione nel sistema venoso portale epatico e rappresenta l'espressione clinica più significativa. Nel paziente cirrotico, l'ipertensione portale determina conseguentemente l'instaurarsi delle complicanze cliniche di maggiore rilevanza quali l'ittero, lo sviluppo di varici, l'emorragia digestiva, l'ascite e l'encefalopatia (AA.VV., 2013-2015). Al momento della diagnosi, sono rilevabili varici esofago-gastriche in circa il 60% dei pazienti scompensati con il rischio di emorragia maggiore nei pazienti con severa compromissione della funzione epatica (Garini et al., 2011), come probabilmente nel caso della signora Anna. Anna, infatti, viene ricoverata d'urgenza per una emorragia gastrica. Si definisce emorragia gastrica la perdita ematica provocata nel 60-70% dei casi dalla rottura delle varici gastriche; quest'ultime consistono in dilatazioni venose che a causa della pressione indotta dall'ipertensione portale, possono scoppiare e causare il sanguinamento. L'encefalopatia epatica è una sindrome neurologica caratterizzata da alterazioni dello stato mentale e di coscienza, della personalità e della funzione neuromuscolare che si determina come conseguenza di una grave insufficienza epatica. Le funzioni cerebrali vengono compromesse dall'accumulo di sostanze tossiche normalmente eliminate dal fegato, come l'ammonio, determinato dalla riduzione della massa epatica funzionante e dall'apertura di circoli collaterali che deviano il sangue al di fuori del filtro epatico. L'encefalopatia, se sostenuta da emorragia digestiva e infezione, può comportare ipovolemia, anemia, ipotensione e insufficienza renale (AA.VV., 2013-2015).

Cause: La cirrosi epatica è l'esito finale di malattie epatiche croniche di diversa eziologia. Le alterazioni anatomiche, che la malattia comporta nel suo decorso, rappresentano il risultato dell'azione cronica di fattori epatolesivi di diversa natura. Questi fattori possono essere: virus epatite B, C e D, abuso di alcol, patologie autoimmuni, disordini metabolici, farmaci, cause vascolari. Le forme virali e alcoliche costituiscono nel nostro Paese oltre il 90% di tutte le cirrosi (AA.VV., 2013-2015). Nel caso della signora Anna di 56 anni, la cirrosi che le è stata diagnosticata è presumibilmente alcol-correlata (esotossica) a causa della sua dipendenza dall'alcol fin da quando era giovane. Una cirrosi è di probabile origine alcolica in presenza di un consumo alcolico giornaliero maggiore di 20 g nelle donne e 40 g negli uomini che dura da almeno 10 anni (AA.VV., 2013-2015). È necessario indagare, tra le possibili cause, anche l'età di inizio del consumo, l'assunzione quotidiana, l'uso ai pasti o fuori dei pasti, episodi di ubriachezza e possibili fattori inducenti al consumo. È importante ricordare che esistono varie modalità del bere: l'abuso occasionale, può essere interrotto con una corretta informazione; l'abuso cronico consiste in un consumo abituale di forti dosi di alcol, ma senza una dipendenza fisica e può richiedere l'intervento di personale specializzato per l'interruzione; la dipendenza (si parla quindi di alcolismo) è caratterizzata dalla tendenza ad aumentare le dosi di alcol (tolleranza) e l'incapacità del paziente di controllare l'assunzione a causa di un bisogno fisico; determina conseguenze sul comportamento e sullo stato di salute. In questi casi vi è l'assoluta necessità di intervento multidisciplinare (AA.VV., 2013-2015).

Sintomi: Un paziente affetto da cirrosi epatica compensata è spesso privo di sintomi clinicamente rilevanti; se ci sono possono essere mancanza di appetito, stanchezza a riposo, diminuzione della massa muscolare e perdita di peso. Questa fase asintomatica o paucisintomatica può durare molti anni e la diagnosi, in questo caso, può scaturire da eventi casuali o a seguito dell'improvvisa comparsa di una delle complicanze della malattia. Per diagnosticare con certezza la cirrosi

epatica, è necessaria l'esecuzione di una ecografia epatica, TAC o biopsia epatica in cui gli elementi caratteristici saranno il riscontro di fibrosi e di noduli di rigenerazione. Con il progredire della malattia, quando si è determinata una riduzione significativa della massa epatica funzionante o si è instaurata una importante ipertensione portale, possono comparire segni clinici più evidenti, derivanti dalle specifiche complicanze, e possono essere: ittero, eritemi, edemi, problemi di coagulazione, neuropatie periferiche, ingrossamento del fegato e della milza (AA.VV., 2013-2015).

Terapie opportune e previste: Non esiste attualmente alcuna terapia che consenta di far regredire la fibrosi e il sovvertimento strutturale del fegato. Nel trattamento della cirrosi epatica a qualsiasi stadio essa si trova, sono fondamentali l'allontanamento, la rimozione/soppressione dell'agente eziologico epatocitotossico, il monitoraggio della sintomatologia e la stabilizzazione della malattia con lo scopo di ritardare il più possibile la sua evoluzione. La disassuefazione dall'alcol, nel caso di cirrosi epatica alcol-correlata (esotossica), è uno dei provvedimenti centrali, indipendentemente dalla gravità della malattia (AA.VV., 2013-2015).

La terapia prevede una profilassi farmacologica, che dovrà essere attentamente valutata dal medico per evitare fenomeni di accumulo di tossine o di ulteriore danno epatocitario, e delle norme generali da seguire, tra cui una vita sana ed equilibrata, accompagnata da una dieta che dovrà essere specificamente stabilita da uno specialista, evitando l'insorgere di iponutrizione o malnutrizione ed eventuali problematiche. Generalmente, si tratta di diete iperglicidiche, ipoproteiche (come nel caso di encefalopatia), a basso contenuto di grassi e prive di alimenti ad elevato contenuto di sodio per evitare la ritenzione di liquidi. Inoltre, il paziente dovrà attenersi a riposi prolungati per non sovraccaricare il fegato. Per quanto riguarda la terapia prevista per il paziente con emorragia gastrica, consiste inizialmente con misure di rianimazione, di protezione delle vie aeree e di profilassi medica con farmaci per ridurre la pressione portale e successivamente con terapia endoscopica, antibiotica per prevenire eventuali complicanze, come le infezioni, e profilassi delle eventuali recidive emorragiche. La comprensione e consapevolezza della malattia, del trattamento, delle procedure diagnostiche, dei loro vantaggi e rischi sono componenti necessarie nell'attività educativa che mira a conferire al paziente cirrotico un ruolo attivo nella gestione della sua malattia affinché il risultato possa essere una migliore qualità di vita e un migliore benessere. L'approccio non può limitarsi a diagnosi e cura, ma richiede l'attivazione di un processo educativo in grado di prendere in carico e condurre il paziente nella gestione della malattia (AA.VV., 2013-2015). Quando il fegato diviene insufficiente o non è più gestibile e si è di fronte a una insufficienza epatica terminale che comporta la sopravvivenza del paziente a meno di un anno, potrà essere presa in considerazione la possibilità di un trapianto di fegato, che consiste in un intervento chirurgico complesso il cui scopo fondamentale è quello di sostituire il fegato malato con un organo prelevato da un donatore vivente o cadavere. La cirrosi epatica rappresenta, infatti, la principale indicazione al trapianto. Una commissione multidisciplinare ha il compito di definire l'eleggibilità dei potenziali candidati e stabilire la loro priorità in una lista di attesa sulla base del rischio di morte a breve termine in assenza di trapianto (AA.VV., 2013-2015).

Implicazioni e complicanze per la qualità di vita: La cirrosi epatica è una malattia cronica che influisce negativamente sulla qualità di vita del paziente, soprattutto in presenza delle sue complicanze, poiché comporta una progressiva riduzione delle capacità funzionali del fegato e l'aderenza a specifiche prescrizioni mediche tra cui l'assunzione di protocolli farmaceutici prescritti, la presenza a controlli e visite programmati e l'aderenza alle prescrizioni che riguardano lo stile di vita e lo stile alimentare da seguire (Bobbo, 2012).

Nel caso della signora Anna, prendendo in considerazione il malessere fisico che percepisce, l'emorragia gastrica e la diagnosi di cirrosi epatica ad uno stadio severo, abbiamo ipotizzato la presenza delle principali complicanze della malattia. Abbiamo associato l'incapacità della signora di prendere consapevolezza delle conseguenze che le provocano i suoi comportamenti autolesionisti, dello stadio severo della malattia e l'incapacità di smettere alla dipendenza dall'alcolismo e alla possibile encefalopatia. Come le è stato spiegato dai medici, deve assolutamente smettere di bere e di condurre una vita sregolata altrimenti ne andrà della sua vita e potrebbe perdere l'eventuale possibilità di entrare in lista per il trapianto. Se deciderà di aderire, dovrà attenersi alle rigide prescrizioni, sopra descritte, che le verranno consigliate dai medici e aderire a un processo di educazione terapeutica.

Dimensione 3/5 - VISSUTO DI MALATTIA

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

Identità: questa signora non può non capire quello che le sta succedendo, eppure, nonostante l'emorragia gastrica che ha portato alla scoperta di una cirrosi epatica ad uno stadio severo, non sembra capire di essere una persona non sana che soffre di una grave patologia che necessita aiuto immediato di specialisti per la natura stessa della patologia che la porta ad una perdita di coscienza del suo stato d'essere. Anna non ha mai avuto una narrazione di sé stabile anzi la sua vita, piena di esperienze negative, ha fatto sì che lei non riuscisse a crearsi un'identità personale e un ruolo sociale sentendosi etichettata dal resto della società solamente come soggetto deviante.

Causa: nel caso di Anna, la ricerca e individuazione della causa (che ha provocato un'emorragia gastrica prima e lo sviluppo di cirrosi epatica) è legata a fattori correlati al comportamento a rischio della signora. Dopo il ricovero d'urgenza le viene diagnosticata una cirrosi epatica ad uno stadio severo. Con tutta probabilità la causa sono la sua vita sregolata, un passato da tossicodipendente prima da alcolista poi. Questi fattori potrebbero aver determinato l'insorgenza della patologia e lo sviluppo di sentimenti di rabbia, aggressività verso coloro che cercano di aiutarla.

Conseguenze: Anna è consapevole di avere una patologia grave sottolineata dal fatto che fisicamente sta molto male. Questa consapevolezza è legata a sentimenti di frustrazione e timore. Frustrazione perché rifiuta qualsiasi tipo di aiuto che va ad incidere con il percorso terapeutico. Le assistenti sociali del comune avvertite dai vicini di casa che l'avevano vista barcollare in strada, vengono allontanate da lei stessa. I medici le prescrivono una serie di farmaci per aiutarla, una dieta e una visita ambulatoriale ma Anna si presenta completamente ubriaca. A causa della sua patologia non riesce più a lavorare ciò non la rende autonoma economicamente. Oltre al sentimento di frustrazione Anna ha il timore del rifiuto sociale, del giudizio che gli altri hanno su di lei per questo rifiuta ogni tipo di relazione ed amicizia. Anna non teme il futuro vive in un eterno presente senza badare alle conseguenze a livello fisico e psichico derivanti dalla sua patologia.

Durata: questa signora non è consapevole dello stadio severo in cui si trova la sua malattia. Molto probabilmente la patologia degenererà rapidamente fino a portarla alla morte se essa non rispetterà la terapia farmacologica, la dieta impostagli e soprattutto non smetterà con l'abuso di sostanze alcoliche.

Controllabilità: Anna dipendente dall'alcol non è completamente in grado di gestire la sua vita. Tutto ciò l'ha portata ad una patologia della quale è consapevole per il malessere fisico, ma ciò nonostante non le ha dato il giusto peso in quanto l'abuso di alcol la porta a sottovalutare i problemi portandola a provare un sentimento di fiducia o speranza di guarigione. Lei è estremamente debole socialmente in quanto donna, divorziata e alcolizzata. Non accetta aiuto da nessuno neppure dagli assistenti sociali, reagisce in modo negativo alle prescrizioni dei medici probabilmente perché durante il ricovero non si è instaurata un'alleanza terapeutica, che gioca un ruolo fondamentale nella compliance del paziente. La donna non si rende conto che la sua situazione necessita di un sostegno da parte di medici e di personale esperto, oltre alla famiglia.

Variabili esterne: la donna vive sola, ha un marito che però non vede più da quando è uscito dal carcere dopo essere stato arrestato per traffico di stupefacenti, quindi non è più presente nella sua vita e non può essere d'aiuto. I due hanno un figlio che sta seguendo però le orme dei genitori in quanto ha già avuto dei problemi con la giustizia, lei lo vede molto poco perché lui vive con una compagna e non si interessa della madre. Anna non ha amici a cui chiedere aiuto ha solo una sorella che non vuole prendersi cura di lei perché ha una famiglia con due figli adolescenti e ha il timore che la sorella possa avere un'influenza negativa su di loro quindi per aiutarla le passa dei soldi ogni mese. Solo la sorella potrebbe realmente aiutare Anna, però al posto di farlo rifiuta la sua presenza facendola sentire ancora più emarginata ed etichettata come soggetto deviante.

Variabili ambientali, spinte all'azione, pressione normativa sociale: nonostante l'età Anna non può essere considerata una donna matura perché a livello sociale non ricopre i ruoli che le competono trascurando qualsiasi tipo di responsabilità. A livello economico non ha stabilità, i suoi lavori sono occasionali, e probabilmente possiede un grado di scolarizzazione medio-basso. Tutto ciò rende giustificabile il fatto che Anna non abbia accesso a tutte le informazioni necessarie per comprendere la sua situazione e il bisogno di un cambiamento nel suo stile di vita. Per quanto riguarda la

pressione normativa sociale è possibile che la signora abbia il timore del giudizio che gli altri hanno su di lei, poiché potrebbero considerarla un' "ubriaccona" quindi una persona pericolosa per la società. La nostra società effettivamente etichetta le persone più "fragili" come devianti quindi da allontanare poiché si discostano dal sistema di regole comunemente accettate.

Premessa alla compliance:

percezione soggettiva di severità e percezione soggettiva di vulnerabilità: questa signora ha una percezione soggettiva della severità della sua patologia molto bassa. Probabilmente questa è una conseguenza diretta di una vita vissuta tra gli eccessi, tossicodipendenza, alcolismo e relazioni instabili, che hanno fatto sì che si sviluppasse in lei una negazione della patologia e uno scarso interesse nei confronti delle sue condizioni fisiche e psichiche. Non avendo avuto esperienze passate di disturbi evidenti Anna non è mai riuscita a percepire la gravità di questa sua dipendenza, tranne forse nell'ultimo periodo prima del ricovero nel quale non riusciva nemmeno a lavorare. Il rischio annunciato dai medici che si collega agli esiti di alcuni esami ambulatoriali non ha creato alcuna percezione soggettiva di un cambiamento nel suo stato di salute. Probabilmente dopo il ricovero la donna ha ripreso le sue mansioni quotidiane e a vivere come prima e questo sicuramente non aiuta la sua percezione di vulnerabilità o di severità.

Bilancio soggettivo costi benefici: la richiesta dei medici di sospendere l'alcol probabilmente rappresenta un costo insostenibile per lei poiché i benefici annunciati dai medici non sarebbero immediati e la donna non è spinta da una valida motivazione a cambiare il suo stile di vita.

Autoefficacia: Anna nel corso della sua vita non ha mai avuto un'elevata autoefficacia, proprio per questo motivo non è in grado di gestire la sua condizione.

Atteggiamento: Anna è sola con i suoi problemi. Anche se la sorella non vuole saperne di lei a causa della sua dipendenza questa donna adulta ha di fronte la possibilità di seguire delle prescrizioni mediche che le permetterebbero di stare meglio, fisicamente e soprattutto di migliorare la sua immagine di donna che abusa di sostanze alcoliche. Sperando così che la sorella possa aiutarla davvero. Eppure Anna non riesce, forse perché sola e sempre abbandonata a sé, a farsi carico della propria vita e della propria patologia riversando tutto nella dipendenza. La signora lasciata sola non vede in sé un'identità di soggetto adulto anzi, si sente un peso per la sorella e non si fida di nessuno. Priva di ogni motivazione rinuncerà ad impegnarsi, lasciandosi andare e rischiando così la morte.

Atto: Anna non sta agendo sulla realtà materiale che costituisce l'esperienza al fine di conoscerla e modificarla adeguatamente alla sua condizione. Sia materialmente che mentalmente, la donna ha difficoltà a rendersi conto della gravità della situazione e quindi a rinunciare/abbandonare i suoi comportamenti autolesionisti probabilmente a causa della patologia che non le permette di smettere da sola di bere. Probabilmente solo con l'aiuto della sorella Anna potrebbe comprendere il rischio di morte che corre e agire per prevenirlo.

Dimensione 4/5 - DIAGNOSI EDUCATIVA

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

FINALITÀ: Sviluppare nel soggetto una risposta di resilienza all'interno di una relazione educativa, al fine di realizzare un progetto futuro gratificante orientato alla personale realizzazione umana.

Bisogni educativi emersi: la donna necessita di autostima, deve imparare a costruire delle relazioni significative sia con il gruppo dei pari sia con la famiglia di appartenenza con il conseguente sostegno affettivo da parte degli altri. Anna pur avendo paura dell'etichetta attribuitale dovrebbe trovare il coraggio di esporsi nelle attività sociali o di gruppo proposte dalla comunità locale. Inserendosi all'interno della comunità potrebbe così sviluppare i sentimenti di coesione sociale e di solidarietà.

Obiettivi:

Anna si trova nella fase della negazione, identificata come tale dall'OMS (1998), in questo passaggio il paziente presta scarsa attenzione quando gli viene comunicata la diagnosi e parla della malattia in modo distaccato, non considerandola tra le prospettive future.

La donna deve raggiungere l'equilibrio, che consiste nell'accettazione della malattia seguendo il trattamento come una routine quotidiana e adeguandolo in caso di crisi. Prima di arrivare all'equilibrio è necessario attraversare delle tappe che permettono alla donna la reale interiorizzazione della malattia.

I passaggi sono:

- negazione: nella quale si trova lei al momento;
- resistenza: il paziente segue in modo più o meno superficiale il trattamento, è consapevole dell'esistenza della patologia anche nel suo futuro ma non ha ancora effettuato una razionalizzazione di essa;
- razionalizzazione: è presente la volontà di cooperare facendo richieste specifiche e opportune al personale e alla famiglia;
- impegno: il soggetto è convinto che i benefici del trattamento superano i sacrifici, cambiando così il suo stile di vita in relazione alla malattia;
- equilibrio. (Bobbo,2012)

1. Il primo obiettivo a livello sanitario da raggiungere è la disintossicazione dall'abuso di sostanze alcoliche e la compliance ad una nuova dieta alimentare e ad una terapia create ad hoc. Queste sono le premesse perché avvenga un percorso educativo efficace e che la donna possa raggiungere un benessere fisico con la futura possibilità di un trapianto di fegato. A livello educativo il primo obiettivo è quello di eliminare l'impotenza appresa di Anna e di creare un sentimento di autostima nella donna.
2. Il secondo obiettivo è quello di instaurare con la sorella una relazione di fiducia reciproca e sostegno non solo a livello economico, ma anche affettivo. Inoltre, sviluppare l'accettazione in Anna dell'integrazione della sorella come supporto e, per un primo periodo, come amministratrice dei suoi beni.
3. Il terzo obiettivo consiste nell'aumentare le relazioni all'interno della comunità di appartenenza e con il gruppo dei pari;
4. Il quarto obiettivo è reintegrarla in un ambiente lavorativo protetto che le consenta di avere un ruolo all'interno della società;
5. Il quinto ed ultimo obiettivo che avviene contemporaneamente al raggiungimento della fase dell'equilibrio è il riscrivere una narrazione di sé positiva e orientata al futuro.

RISORSE e COMPETENZE:

presenti	Da rintracciare	Da formare
Servizi socio-sanitari di riferimento S.I.L. Cooperative sociali della zona Psicologo	Comunità locale Familiari Vicini di casa	Sorella Vicini di casa

Dimensione 5/5 - METODOLOGIE DI INTERVENTO EDUCATIVO

Metodologie di intervento ritenute adeguate secondo l'analisi effettuata

- Obiettivo principale dell'educazione terapeutica è quello di accompagnare il paziente nella presa di consapevolezza della necessità di responsabilizzarsi nella tutela del suo stato di salute e di attuare un cambiamento autoprotettivo per il proprio stile di vita (Bobbo,2012).

Tale cambiamento affinché sia duraturo, consapevole ed efficace dovrebbe essere motivato, e quindi incentivato con l'aiuto di un colloquio motivazionale, almeno come intervento preparatorio ad altri servizi. Il colloquio motivazionale è una strategia attraverso la quale porre un obiettivo di salute (scelto attraverso un'attenta riflessione e mediazione tra le esigenze terapeutiche rilevate, attinte dalla diagnosi sanitaria e dalle difficoltà oggettive vissute dal paziente), negoziarlo con il paziente, smuovere la sua motivazione a cambiare, fino a ottenere da lui un impegno consistente nella direzione del cambiamento. È un approccio collaborativo che rispetta l'autonomia di scelta del paziente.

Nelle persone con alcol dipendenza, come Anna, le gravi conseguenze provocate dal comportamento autolesionista spesso non riescono a stimolare la persona a cambiare il proprio stile di vita, al contrario sembrano rafforzarlo. Infatti se tutte le fonti di rinforzo positivo sono bloccate, una persona può persistere nel cercare l'unica gratificazione rimasta, nonostante ciò comporti enormi costi.

Numerose ricerche condotte in diversi Paesi documentano l'efficacia anche di interventi relativamente brevi nella riduzione del bere pesante o problematico. Uno dei motivi per cui gli interventi brevi funzionano è perché aiutano le persone a staccarsi dalla loro ambivalenza: permettendo alle persone di prendere una decisione e muoversi nella direzione del cambiamento. In generale quanto maggiore è la "quantità" di trattamento che la persona ha portato a termine volontariamente tanto maggiore è il beneficio che si risconterà nel cambiamento comportamentale. È tuttavia possibile che sia l'aderenza al trattamento che i risultati positivi siano correlati a un fattore terzo: la motivazione al cambiamento.

Il colloquio motivazionale prevede l'applicazione di quattro principi fondamentali: esprimere empatia, ampliare la frattura interiore, aggirare e utilizzare la resistenza e infine quello di sostenere l'autoefficacia. (Miller, Rollnick, 2004). Per preparare la strada al cambiamento spontaneo in Anna è importante che il counselor manifesti "empatia", che significa un ascolto riflessivo competente, che chiarisca e amplifichi l'esperienza e i significati propri della persona (Roger in Miller, Rollnick, 2004). La ricerca indica che l'empatia del counselor può essere la causa della risposta del cliente al trattamento. Come direbbero Miller e Rollnick: la frattura interiore, tra il comportamento attuale e gli obiettivi e i valori importanti per la persona, è uno stadio normale nel processo di cambiamento, ma se come appare nel caso di Anna questa frattura manca si crea un problema "di resistenza" o "di negazione". La frattura interiore, sufficiente a motivare l'azione, può essere stimolata dalla consapevolezza dei costi e del disagio che il comportamento attuale comporta, così come dai vantaggi percepiti di un ipotetico cambiamento comportamentale.

Tale strategia appare particolarmente adatta a chi, come nel caso di Anna, è fortemente restio al cambiamento o mostrano ancora una forte ambivalenza rispetto alla possibilità stessa di cambiare (non lo ritengono utile o non hanno fiducia in sé stessi e nelle loro capacità) (Bobbo, 2012). La resistenza al cambiamento va aggirata e utilizzata, evitando di discutere in favore del cambiamento ma presentando al paziente nuovi punti di vista affinché esso trovi attivamente e autonomamente risposte e soluzioni al proprio problema. È necessario capire ciò che realmente Anna vuole, talvolta la modificazione di una condotta comportamentale non si verifica fino a che le persone non percepiscono il cambiamento come rilevante per raggiungere o preservare qualcosa che rientra nei loro interessi, solo così può non rimanere bloccata dall'impressione che il cambiamento sia doppiamente negativo rispetto alla propria situazione attuale. (Miller, Rollnick, 2004).

Tutto ciò è possibile solo sostenendo la fiducia che il paziente ha nelle sue possibilità e capacità di impegnarsi per attuare il cambiamento (Bobbo, 2012); autoefficacia che nel caso della signora manca e che va creata a partire dal riconoscerle dignità e libertà di essere diversa da se stessa in un futuro, una sorta di profezia che sia autoadempie. Dall'analisi da noi effettuata è emerso che la sorella è l'unica figura significativa verso la quale nutre ancora fiducia, per questo abbiamo ritenuto utile il suo coinvolgimento all'interno del trattamento; al fine di poter accrescere l'influenza che avrà il terapeuta nei principi chiave del colloquio. La sorella potrebbe così rivelarsi per Anna un aiuto costante sia durante che dopo il trattamento.

Si è scelto il colloquio perché, i dati sono piuttosto solidi, in studi controllati sul trattamento ambulatoriale, gran parte della riduzione del bere che si rileva (e che rimane negli anni) si verifica entro la prima o la seconda settimana, suggerendo ancora che il cambiamento avviene dopo un trattamento relativamente breve (Miller, Rollnick, 2004); e quindi una soluzione che per Anna sembra essere indispensabile per smettere definitivamente di bere.

In risposta alla rabbia e alla resistenza che Anna rivolge ai medici e agli assistenti sociali, ci si è basati su uno studio sul trattamento dei disturbi legati all'alcool, condotto su vasta popolazione.

Le persone che mostravano rabbia hanno ottenuto risultati particolarmente buoni con un approccio basato sul colloquio motivazionale, rispetto a coloro che mostravano meno rabbia, i quali hanno ottenuto risultati migliori con il counseling cognitivo-comportamentale (Project MATCH Research Group in Miller, Rollnick, 2004).

-Riteniamo opportuno offrire ad Anna come supporto al suo cambiamento anche un opuscolo o volume, che potrebbe rivelarsi uno strumento utile a fornirle informazioni relative alla propria patologia, alla cura e alla prevenzione di ulteriori complicanze e alla gestione della propria vita quotidiana in relazione ad essa.

-Dopo la disintossicazione a livello fisico dell'alcol, avvenuta anche grazie al trattamento educativo, è consigliabile che Anna partecipi regolarmente ad un gruppo di mutuo aiuto dove potrà trovare persone "intrapolate in condizionamenti da cui è possibile uscire" (Silverman in Bobbo, 2004) al fine di produrre aiuto e trovare sostegno. Partecipare a questo gruppo, composto da pochi membri in fase post-disintossicazione, sarà utile alla donna non solo per superare il problema dell'alcol, confrontandosi con altre persone nella sua stessa situazione ma anche per socializzare e aprirsi agli altri dando loro fiducia, cosa che non ha mai fatto in precedenza. All'interno del gruppo, la donna dovrà ascoltare gli altri e raccontare di se stessa. Questo tipo di esperienze riusciranno a portare l'attenzione al di fuori di sé e allo stesso tempo di sentirsi ascoltata e compresa dagli altri membri. Attraverso l'identificazione all'interno del gruppo, la donna abbasserà le sue barriere psicologiche facendo conoscere agli altri la sua vera identità. Anna potrà vivere l'esperienza di

dare aiuto sentendosi competente, avvertire un senso di equità, scoprire aspetti significativi su di sé e ricevere così approvazione e riconoscimento sociale aumentando così il suo livello di autostima e autoefficacia.

OSSERVAZIONI FINALI

E' importante in questo caso costruire un clima relazionale tra Anna e un professionista che consenta alla signora di sentirsi a suo agio e di mettere in atto processi di attribuzione di significato tali da permetterle di riscrivere la propria narrazione alla luce dei cambiamenti fondamentali avvenuti nel corso della sua esistenza. La narrazione implicita è un racconto riflessivo che l'individuo racconta a sé stesso nella quale descrive ciò che sente di essere e ciò che vorrebbe essere; una sorta di storia nella quale il sé diventa personaggio principale di un intreccio che è narrato dallo stesso attore, ma nel quale vengono ad essere intrecciati: aspettative,desideri,esperienze,bisogni,il tutto a formare una identità chiamata narrativa che emerge come esito del racconto stesso. Un soggetto che si racconta, e che raccontandosi rende palese a se stesso la sua storia,può scorgere, nell'identità del protagonista,se stesso mutato e inaspettato nelle caratteristiche che ne definiscono l'identità narrativa,ma divenuto tale in forza di un destino non privo di significatività che aveva in serbo questa trasformazione. Così l'identità narrativa permette di ricomporre a sintesi l'identità passata e futura,l'identità voluta e quella reale, permettendo al soggetto di risignificare il suo passato e di riconciliarsi con il suo destino. Ad Anna servono delle figure professionali ed affettive che le offrano tutta una serie di strumenti di natura materiale,conoscitiva,emotiva,relazionale che le permettano di produrre la sua autobiografia implicita,in questo modo potrà raggiungere la vita piena di un essere personale, cioè di una donna dotata di libertà responsabile e capacità di scelta consapevole. Per Anna, come del resto per qualsiasi persona la vera compiutezza è poter divenire sé stessa, in una comunità che la valorizzi e di cui si senta partecipe. Si può concludere affermando che la narrazione implicita è una vera e propria premessa per il raggiungimento dello stato di benessere,ciò di cui Anna necessita.(Bobbo,2012)

BIBLIOGRAFIA

Monografie (libri):

- AA.VV. (2013-2015), *Manuale di gastroenterologia*, Editrice Gastroenterologia Italiana, Roma.
- Attili, Merli (2013-2015) La cirrosi, in *Manuale di gastroenterologia*, Editrice Gastroenterologia Italiana, Roma, pp. 58-61
- Pinzani, Senzolo (2013-2015), Ipertensione portale e malattie vascolari epatiche, in *Manuale di gastroenterologia*, Editrice Gastroenterologia Italiana, Roma, pp. 63-65
- Bernardi, Laffi (2013-2015), Ascite, in *Manuale di gastroenterologia*, Editrice Gastroenterologia Italiana, Roma, pp. 69-71
- Giannini, Riggio (2013-2015), Encefalopatia, in *Manuale di gastroenterologia*, Editrice Gastroenterologia Italiana, Roma, pp. 76-79
- Faggioli, Gerunda, Lucà (2013-2015), Trapianto di fegato, in *Manuale di gastroenterologia*, Editrice Gastroenterologia Italiana, Roma, pp. 90-95
- Fabris, Strazzabosco (2013-2015), Ittero e colestasi, in *Manuale di gastroenterologia*, Editrice Gastroenterologia Italiana, Roma, pp. 98-100
- De Franchis, Dell'Era (2013-2015), Emorragie digestive, in *Manuale di gastroenterologia*, Editrice Gastroenterologia Italiana, Roma, pp. 171-174
- AA.VV. (2011), *Anatomia, fisiologia, Igiene (seconda edizione di L'uomo la vita e la salute)*, Zanichelli, Bologna.
- Bobbo N. (2012), *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*, Cleup, Padova
- Benetton M. (2008) *una pedagogia per il corso della vita*, Cleup, Padova
- Erikson Erik H. (2003), *I cicli della vita*, Armando, editore Roma
- Miller W. R., Rollnick S. (2004), *Il colloquio motivazionale*, Erickson, Trento

Articoli scientifici:

- Garini G., Delsante M., Iannuzzella F. (2011), Fisiopatologia dell'ipertensione portale e della ritenzione idrosalina nella cirrosi, *Recenti Progressi Medici*, n. 102: 134-140
- Mueller S., Seitz H. K., Rausch V. (2015), Non-invasive diagnosis of alcohol c liver disease, *World J Gastroenterol.* 20(40): 14626–14641.