



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SASSARI**  
**FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA**

**Corso di Laurea in Infermieristica**

*Presidente Prof. Antonio Azara*

**Ascoltare il paziente affetto da Miastenia:  
il primo strumento di cura per questa malattia**

**Relatore:**

**Dott.ssa Anna Bellu**

**Correlatore:**

**Dott.ssa Maria Caterina Scodino**

**Tesi di Laurea di:**

**Paola Obino**

**Anno Accademico 2015/2016**

## INDICE

<b>INTRODUZIONE</b> .....	3
 <b>CAPITOLO 1: LA MIASTENIA GRAVIS</b>	
1.1 Caratteri generali della Miastenia Gravis.....	5
1.2 Cenni storici.....	5
1.3 Epidemiologia.....	6
1.4 Patogenesi.....	6
1.5 Classificazione.....	7
1.6 Diagnosi.....	8
1.7 Segni e sintomi.....	10
1.8 La Miastenia come malattia multifattoriale.....	11
1.9 Anatomia patologica.....	13
1.10 La terapia specifica.....	14
1.11 Remissione.....	15
 <b>CAPITOLO 2: LA COMUNICAZIONE COME STRUMENTO EFFICACE DEL PRENDERSI CURA INFERMIERISTICO</b>	
2.1 La comunicazione.....	16
2.2 Comunicazione verbale e non verbale.....	17
2.3 Le forme di comunicazione interpersonale: criteri di qualità della comunicazione infermiere/ paziente.....	19
2.4 La comunicazione Olistica in ambito infermieristico: ascolto attivo e Focusing.....	20
2.5 Comunicare, gestire le emozioni, risolvere i conflitti: ruolo dell'infermiere.....	22
2.6 Per comunicare è necessario ascoltare, senza ascolto non c'è comunicazione.....	24
2.7 L'ascolto è il primo passo della relazione.....	25
2.8 Il rispecchiamento empatico: tecniche per incrementare la competenza comunicativa dell'infermiere.....	25

2.9 Il cuore sotto la divisa: Counseling come supporto professionale infermieristico.....	27
2.10 Elementi di Counseling e ambito sanitario.....	27
2.11 La comunicazione della diagnosi e il Counseling: il modello di Buckman.....	30
2.12 I sei stadi di Buckman.....	31
2.13 Il ruolo dell'infermiere nella comunicazione delle cattive notizie.....	34
2.14 L'importanza del lavoro di equipe.....	35

### **CAPITOLO 3: EMOZIONI E PAROLE CHE CURANO**

3.1 Le emozioni.....	36
3.2 Miastenia ed emozioni.....	37
3.3 Il sentirsi “diversi”.....	39
3.4 Il “fai da te” del paziente miastenico.....	40
3.5 Qual è l'atteggiamento più mortificante che un malato di miastenia deve sopportare stando in mezzo ad altre persone?.....	41
3.6 La terapia essenziale: “Somministrare parole”.....	41
3.7 Le parole che curano.....	42
3.8 Un modello di cura integrato per il paziente miastenico.....	43

### **CAPITOLO 4: L'INFERMIERE E LA COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE MIASTENICO: I RISULTATI DI UN'INDAGINE SPERIMENTALE**

4.1 L'importanza della comunicazione nella relazione assistenziale infermieristica.....	46
4.2 Il Counseling: competenza relazionale dell'infermiere.....	48
4.3 Indagine.....	50

<b>CONCLUSIONI</b> .....	58
--------------------------	----

<b>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA</b> .....	60
--	----

## **Introduzione.**

La Miastenia Gravis è una malattia autoimmune neuromuscolare cronica che spesso, anche nei testi di medicina, è definita “bizzarra”. È complicata in tutto, nelle sue manifestazioni, spesso subdole e incostanti, nelle difficoltà con cui il paziente si ritrova a dover convivere prima di arrivare ad una diagnosi, nel percorso terapeutico che richiede cure spesso mal tollerate a causa degli innumerevoli effetti collaterali; terapie delicate che vanno modificate secondo le fluttuazioni della malattia. Una patologia imprevedibile per cui bisogna essere sempre pronti a nuove manifestazioni.

Per i medici è difficile formulare una diagnosi poiché i sintomi sono tra i più svariati e spesso possono essere ricollegati ad altri tipi di patologie. Per i pazienti è difficile affrontare un calvario lungo, incerto e difficile, e per i loro familiari non è semplice capire veramente cosa stia succedendo ai loro cari.

Tutto questo, fondamentalmente, perché la miastenia è una malattia poco conosciuta anche nell’ambiente sanitario, una malattia “rara” intorno alla quale ruotano pochi interessi.

In questo elaborato analizzo i molteplici aspetti di questa patologia, in considerazione, principalmente, dell’aspetto relativo all’impatto che la diagnosi può avere su questi pazienti, che vedono la loro quotidianità completamente stravolta, per i quali spesso anche andare a mangiare fuori con gli amici diventa difficoltoso. Quando i primi sintomi iniziano a manifestarsi la prima sensazione è un senso di smarrimento che dovrebbe trovare la prima “tappa“ di comprensione all’interno dell’ospedale, dove ci si aspetta di trovare delle risposte alle domande che un paziente miastenico si pone continuamente. Eppure spesso, soprattutto per la scarsa conoscenza della malattia, queste risposte non arrivano e allora ci si documenta autonomamente, cercando di trovare quante più informazioni possibili, da fonti errate o magari sulla base della malattia degli altri. Al sentirsi dire “è una malattia cronica” è naturale provare smarrimento e turbamento perché, qualsiasi sia la patologia di cui si è affetti, ogni ammalato vorrebbe sentirsi dire solo una parola: GUARIGIONE.

A tal fine, diventa fondamentale il ruolo del professionista sanitario, colui che, per primo, dev'essere capace di infondere fiducia e ottimismo, poiché è necessario che il paziente sia rincuorato con corrette comunicazioni che informino che, con le giuste terapie e lievi modifiche allo stile di vita, potrebbe avere una vita normale e che la remissione completa, in alcuni casi raggiunta, è, dal punto di vista pratico, sovrapponibile alla guarigione. Per tali motivi la miastenia non è solo una malattia ma diventa “vivere un'esperienza”, cambia la personalità di questi ammalati, che iniziano a vedere la loro vita di un altro colore. Un nuovo bel colore. Chi esce dal tunnel di questa malattia, o comunque riesce a convivere bene, è una persona cambiata nella sua visione del mondo. È di solito una persona che apprezza di più le “vere” cose della vita cercando sempre di vederne il bicchiere mezzo pieno.

## **CAPITOLO 1: LA MIASTENIA GRAVIS**

### **1.1 Caratteri generali della Miastenia Gravis**

La Miastenia Gravis è una malattia caratterizzata da debolezza muscolare. È causata da una reazione abnorme del sistema immunitario che avviene per motivi sconosciuti e in parte geneticamente determinati (reazione autoimmune), ed è diretta contro le sinapsi neuromuscolari. Le sinapsi neuromuscolari sono il punto di contatto tra le terminazioni nervose e la fibra muscolare e regolano la contrazione muscolare mediante l'acetilcolina liberata dalla cellula nervosa. Quando l'acetilcolina si lega al suo recettore sulla membrana muscolare causa una scarica elettrica e la contrazione del muscolo. La reazione autoimmune riduce il numero di recettori e così il numero di fibre muscolari che possono essere attivate durante uno sforzo. La Miastenia Gravis ha come caratteristica principale la faticabilità fluttuante di alcuni muscoli volontari, in particolare di quelli innervati dai nuclei motori del tronco encefalico; un'altra caratteristica distintiva è l'esauribilità muscolare, il rapido recupero con il riposo e la risposta ai farmaci anticolinesterasici.

### **1.2 Cenni storici**

Secondo fonti storiche questa patologia fu descritta per la prima volta nel 1672 dal medico anatomista inglese Thomas Willis, il quale riportò nell'opera "De Anima Brutorum" il caso di una donna che durante una prolungata conversazione diventava "muta come un pesce", cioè perdeva temporaneamente la capacità di fonazione, recuperandola solo dopo qualche ora di riposo. Le prime conoscenze sulle caratteristiche eziopatologiche della miastenia risalgono però soltanto alla fine del 1800 grazie agli studi di Willhem Erb e Samuel Goldflam, che evidenziarono nei loro pazienti una paralisi bulbare. Per questo motivo per molti anni questa patologia venne chiamata sindrome di Erb e Goldflam. Il termine attualmente utilizzato fu coniato per la prima volta da Friederich Jolly nel 1895, il quale descrisse con l'espressione "miastenia", dal greco "debolezza muscolare", e col termine "gravis" la difficile curabilità tipica del passato. La causa della

malattia rimase un mistero fino al 1960 quando venne scoperta l'eziologia autoimmune causata da anticorpi contro il recettore per l'acetilcolina.

### **1.3 Epidemiologia**

La Miastenia Gravis è da considerarsi una malattia rara con una incidenza di 4-5 casi per milione di abitanti e una prevalenza che a seconda delle casistiche varia da 43 a 84 individui per milione di abitanti. La prevalenza della malattia appare però in aumento negli ultimi anni forse anche per migliore qualità diagnostica. Ha classicamente due picchi d'incidenza: età giovanile (seconda- terza decade di vita con netta prevalenza nel sesso femminile, rapporto 5:1) ed età anziana (sesta-settima decade con prevalenza del sesso maschile, rapporto 3:1) più spesso associata a timoma.

### **1.4 Patogenesi**

La patogenesi della miastenia è da ricondursi ad un attacco autoimmune anticorpo- mediato. Nella maggior parte dei casi gli anticorpi sono diretti contro il recettore dell'acetilcolina, fondamentale per la contrazione muscolare. Gli anticorpi diretti contro il recettore dell'acetilcolina sono presenti in circa l'85% dei pazienti affetti dalla forma generalizzata e nel 50- 60% dei pazienti con la forma esclusivamente oculare. L'origine autoimmune della miastenia in passato è stata sospettata sulla base di diversi dati: in primo luogo la maggiore incidenza di malattie autoimmuni nel paziente stesso e nei suoi familiari; in secondo luogo la frequente associazione tra miastenia e patologie timiche. Nel 60% dei pazienti è infatti presente una condizione di iperplasia ghiandolare e soprattutto nei casi con esordio precoce della malattia. Nel 10% dei pazienti si riscontra un timoma, mentre nei rimanenti casi il timo è istologicamente normale in rapporto all'età del paziente. L'associazione tra miastenia e patologie timiche è dovuta al fatto che il timo è un organo linfatico primitivo, responsabile della maturazione dei linfociti T e dell'attivazione dei processi di immunità centrale. Non si riconoscono ancora le

cause eziologiche responsabili dell'anomalo funzionamento della ghiandola timica ma probabilmente influisce la predisposizione genetica.

## **1.5 Classificazione**

Esistono diverse varianti della miastenia. La Miastenia Autoimmune Acquisita rappresenta la forma a cui appartengono il maggior numero di pazienti miastenici (circa il 70%). In questa forma possiamo poi identificare alcuni tipi diversi di malattia, in particolare cinque, che, a tutt'oggi, rappresentano "varianti" della malattia anche molto diverse fra di loro sia per quanto riguarda la sintomatologia clinica che la risposta alla terapia. La Miastenia Neonatale è invece quella forma di miastenia che si può riscontrare eccezionalmente in bambini nati da madri miasteniche. È caratterizzata da una sintomatologia di tipo miastenico legata al passaggio degli anticorpi antirecettore muscolare attraverso la placenta. Si risolve in genere rapidamente e spontaneamente nell'arco di pochi giorni, ma può richiedere una speciale protezione del neonato e, a volte, un temporaneo trattamento specifico. Le Miastenie Congenite, alcune a esordio precoce e altre a esordio giovanile, sono forme abbastanza rare e sono legate a difetti congeniti della giunzione neuromuscolare di vario tipo, che possono determinare una disfunzione delle componenti presinaptiche, sinaptiche e postsinaptiche. I più frequenti difetti congeniti sono legati per esempio a deficienza di acetilcolinesterasi, una prolungata apertura dei canali del calcio, un difetto di liberazione dell'acetilcolina, un difetto di resintesi dell'acetilcolina. In molte di queste forme ci può essere un interessamento elettivo dei muscoli oculari, ma si rilevano anche gravi forme generalizzate. La terapia immunosoppressiva e la timectomia non sono chiaramente utili nella miastenia congenita. Nelle forme lievi ci può anche essere la tendenza alla remissione spontanea. I farmaci anticolinesterasici sono la base del trattamento della maggior parte delle miastenie congenite. La Sindrome Miasteniforme di Lambert Eaton è una rara forma di miastenia autoimmune caratterizzata da debolezza ed affaticabilità dei muscoli prossimali sia del cingolo pelvico che scapolare, mentre sono raramente coinvolti i muscoli bulbari ed extraoculari. È determinata dalla produzione di anticorpi



diretti contro i canali calcio e si correla nel 60% dei casi a neoplasie a localizzazione toracica. Nel 40% dei pazienti risulta invece impossibile rilevare un'associazione a una patologia neoplastica. Ci sono infine delle Sindromi Miasteniformi legate a un uso esagerato di alcuni farmaci (o ad una particolare sensibilità nei loro confronti), il cui utilizzo può indurre la comparsa di eccessiva faticabilità o di vere e proprie sindromi che mimano il quadro clinico della miastenia gravis. In particolare queste forme sono ricollegate all'uso di penicillina (farmaco usato per l'artrite reumatoide), antibiotici aminoglicosidici, farmaci  $\beta$ -bloccanti, chinidina, benzodiazepine, magnesio.

## **1.6 Diagnosi**

La diagnosi di miastenia gravis rimane ancora principalmente clinica e tutt'ora, specialmente in alcune regioni italiane la malattia è sottodiagnosticata o la diagnosi viene posta con ritardo e questo per due motivi:

1. I sintomi e i segni, specialmente all'esordio, essendo fluttuanti e potendo essere discreti, possono non essere riconosciuti dal Medico Curante che non indirizza il paziente dallo specialista.
2. È una malattia che si vede molto raramente.

La caratteristica che si deve ricercare è l'esauribilità, il paziente riferisce diplopia, ossia visione sdoppiata dopo un pò che legge, riduzione del tono della voce dopo breve o lungo colloquio, esauribilità delle forze che migliora col riposo. La malattia non è così rara come si crede, è solo poco conosciuta e poco riconosciuta anche perché esiste in ogni paziente una differente compromissione muscolare che dà luogo a quadri clinici molto diversi da caso a caso. Sicuramente esistono persone che addirittura convivono con forme leggere della malattia, senza nemmeno sapere di avere la miastenia. Soprattutto le miastenie oculari, che sono forme di miastenia in cui viene colpito solo il distretto dei muscoli oculari, e che sono caratterizzate da abbassamento di una o entrambe le palpebre e/o da diplopia, sono le forme di questa malattia più difficili da diagnosticare. Spesso vengono

confuse con paresi da freddo, paralisi del VI di varia natura, fantomatiche infezioni virali o infiammazioni di altra origine e il tempo e la pazienza vengono suggeriti come unico rimedio. La descrizione da parte del paziente di un qualche deficit muscolare tipico e di intensità fluttuante nell'arco della stessa giornata, o che compare e scompare a volte anche per giorni o mesi, deve sempre almeno far sospettare un disturbo di tipo miastenico. *Ascoltare* l'ammalato e osservarlo mentre racconta i suoi sintomi e le sue sensazioni: questo è sicuramente già un mezzo importante per indirizzarci verso la diagnosi e la futura terapia. L'attenta valutazione clinica della forza muscolare è poi fondamentale per aiutarci a confermare il sospetto diagnostico di miastenia. È infatti veramente raro non rilevare in questi pazienti una qualsiasi esauribilità fra tutti i muscoli esaminati. La valutazione clinica deve quindi sempre essere preceduta da un'attenta anamnesi che spesso è già fondamentale per un orientamento diagnostico. L'interessamento muscolare riguarda esclusivamente la muscolatura volontaria striata e la compromissione è variabile in ogni gruppo muscolare e da soggetto a soggetto per cui l'esame del paziente deve essere estremamente attento e scrupoloso. L'esame clinico neurologico dovrà perciò prendere in considerazione la resistenza di ciascun distretto muscolare, facendo particolarmente attenzione a quello oculare e a quello facciale, ai muscoli masticatori, alla lingua, ai muscoli laringei e faringei, ai muscoli estensori del collo, ai muscoli degli arti e a quelli respiratori. Per quanto sia fondamentale clinica, esistono test specifici che possono confermare la diagnosi di miastenia:

1. Dosaggio degli Anticorpi anti recettore acetilcolinico (AchRAb) e quello anti Musk. In circa il 70% dei pazienti rileviamo infatti positività del dosaggio AchRAb, mentre circa un 10-15% di pazienti miastenici presentano positività per il dosaggio Anti Musk. Non siamo invece al momento ancora in grado di effettuare di routine la ricerca, in laboratorio, degli anticorpi anti-LRP4. La presenza di questo nuovo tipo di anticorpo è stata infatti identificata in pazienti che risultavano negativi per gli altri due tipi di anticorpi.

2. Test elettromiografico di stimolazione ripetitiva che rileva, nel 70% di pazienti con miastenia, un decremento patologico del potenziale di risposta muscolare.
3. Test elettromiografico di singola fibra che è un test più sensibile rispetto a quello di stimolazione ripetitiva ma ha una specificità più bassa per cui è alto il rischio anche di false positività.
4. Test farmacologico al Tensilon o alla Neostigmina che rileva, nella maggior parte dei pazienti sieropositivi, un rapido miglioramento clinico.

Va sottolineato che quando si rileva la positività del dosaggio anticorpale e la clinica è positiva per miastenia, gli altri test risultano praticamente inutili. Va anche ribadito che nelle forme sieronegative, sia oculari che generalizzate, molto raramente si rileva una positività dei test elettromiografici e del test farmacologico. D'altro canto la negatività di questi test, in presenza però di anamnesi e di esame neurologico positivi per miastenia, non deve essere motivo di esclusione della malattia, in quanto esiste la cosiddetta miastenia "sieronegativa", che rappresenta circa il 30% delle forme di miastenia.

## **1.7 Segni e sintomi**

La miastenia gravis è una malattia che può costringere uomini e donne a fare i conti con un corpo che improvvisamente non riesce più a rispondere ai loro comandi. Colpisce infatti i muscoli facendo perdere loro, progressivamente, tono e forza. La persona colpita dalla malattia comincia a notare una strana "assurda" stanchezza nel compiere anche semplici movimenti come alzare un braccio o stringere un oggetto tra le mani. Può non riuscire a tenere ben aperti gli occhi perché non riesce a sollevare le palpebre, può vedere doppio, può avere difficoltà a camminare, a masticare, a deglutire e a parlare. La voce può diventare prima nasale e poi essere quasi incomprensibile. Potrebbe inoltre avere difficoltà a deglutire, soprattutto i liquidi. E, nei casi estremi, si può arrivare fino all'impossibilità a respirare in maniera autonoma. È evidente la complessità dei

sintomi che possono anche deviare la diagnosi verso strade sbagliate. La miastenia può essere infatti spesso confusa con vari disturbi organici e psichiatrici quali anemia, tumori cerebrali, sclerosi multipla, carenze vitaminiche, stati depressivi, nevrosi, isteria e altro ancora. La caratteristica principale della malattia è l'esauribilità muscolare che non ha niente in comune con la spossatezza che consegue all'affaticamento fisico nel soggetto sano. La riduzione della forza muscolare in genere aumenta con il protrarsi dell'attività e diminuisce con il riposo. Aspetto rilevante è anche il fatto che la sintomatologia è spesso incostante anche nell'arco della stessa giornata.

### **1.8 La Miastenia come malattia multifattoriale**

Per quanto riguarda la miastenia, ma anche tutte le malattie di tipo autoimmune, resta ancora in parte misterioso il motivo per cui in un organismo si inneschi improvvisamente questo tipo di reazione immunologica. Quali sono le circostanze, i meccanismi e le cause che inducono questo fenomeno? Nella maggior parte dei casi, le malattie autoimmuni, diversamente da altre patologie, non hanno una semplice singola causa, ma si manifestano probabilmente per il coinvolgimento di diversi fattori genetici e ambientali. Per quanto le malattie autoimmuni non siano patologie di natura genetica e quindi ereditaria, esse sono malattie in cui presumibilmente vengono coinvolti molti geni che aumentano la probabilità che un individuo manifesti la patologia. Un'osservazione fondamentale che ci permette di confermare come nelle malattie autoimmuni ci sia questo tipo di "predisposizione costituzionale" è data dal rilievo costante di più casi di malattie autoimmuni nelle stesse famiglie. Non c'è familiarità per un certo tipo di malattia ma in alcune famiglie c'è una tendenza molto frequente all'autoimmunità. Nel caso della miastenia, ad esempio, è abituale rilevare, tra i familiari dei pazienti, casi di autoimmunità, soprattutto per quanto riguarda le tireopatie autoimmuni. La genetica spiega dunque in parte il rischio di manifestare patologie autoimmuni ma al fattore genetico si aggiunge indubbiamente anche quello ambientale, quale concausa nello scatenare questo processo. Non si conoscono ancora i fattori scatenanti anche se per alcune patologie autoimmuni ne

sono stati individuati alcuni. Si sa, ad esempio, che certe sostanze presenti nell'ambiente come i silicati possono indurre una malattia autoimmune come la sclerodermia. Si sospetta che alcuni componenti presenti nella dieta come lo iodio possano favorire la comparsa di tireopatie autoimmuni. Sembra che le persone che vivono nelle vicinanze di un aeroporto siano più predisposte al rischio di sviluppare patologie autoimmuni. Anche le sostanze chimiche contenute in certi cosmetici come il rossetto e i fissativi per capelli sembrano favorire questo tipo di patologie e quindi, non a caso, le malattie autoimmuni hanno una maggiore incidenza nelle donne tra i 20 e i 40 anni. Anche le sostanze inquinanti derivanti da processi industriali sembrano fattori che possono favorire l'innescò dell'autoimmunità. Nella miastenia, per esempio, è emerso da uno studio eseguito in Toscana, che esistono tre aree di maggiore concentrazione di questa malattia in zone ad alto inquinamento ambientale: a Piombino (acciaierie), a S. Croce e S. Miniato (concerie), a Pistoia (antiparassitari usati nei vivai di piante). Sempre più convalidata è poi l'ipotesi che anche lo stress sia un importante fattore causale dell'insorgenza di una malattia autoimmune e infatti spesso si riconosce un importante elemento stressante nella vita del soggetto colpito (morte di un familiare, separazioni affettive, preoccupazioni familiari o lavorative). Nell'anamnesi dei pazienti miastenici si rilevano infatti, nella quasi totalità dei casi, eventi stressogeni di particolare rilievo nel periodo precedente l'esordio della malattia. Del resto le cellule del sistema immunitario sono dotate di recettori per neurotrasmettitori ed ormoni che si liberano in condizioni di stress, e possono rispondere a tali mediatori con tre modalità differenti:

- Ipofunzione (soppressione del sistema immunitario con aumentata suscettibilità alle infezioni);
- Iperfunzione (iperattività del sistema come si rileva nell'asma e nelle malattie allergiche);
- Perdita della tolleranza al self (sviluppo di malattie autoimmuni).

Lo stress è quindi, probabilmente, proprio una delle concause dominanti per quanto riguarda l'esordio della malattia. È verosimilmente la "scintilla" che in una

condizione favorita dalle altre condizioni sopra descritte, provoca poi l'incendio della malattia. È da tutti ormai conosciuta la correlazione esistente fra aggravamento della miastenia (anche ricadute dopo lunghi periodi di benessere) e stati emozionali negativi. Ciò avvalorerebbe quindi l'ipotesi che possa esistere una relazione dominante tra stress e origine della malattia se a questo fattore si aggiunge poi una particolare labilità costituzionale del sistema immunitario (di origine familiare) e, a volte, fattori ambientali tossici.

## **1.9 Anatomia patologica**

L'anatomia patologica della miastenia riguarda principalmente il timo che è la sede in cui vengono educati i linfociti T. Il timo è una ghiandola posta nella parte anteriore del torace vicino al cuore e ai polmoni (mediastino). Nel 10-15% dei pazienti miastenici si osserva una neoplasia della ghiandola. L'iperplasia timica, vale a dire l'aumento di volume incontrollato della ghiandola, è caratterizzata da un iperfunzione della ghiandola stessa, che non è andata incontro a un fisiologico "pensionamento", ma ha addirittura esagerato nella sua attività. È presente almeno nel 65% dei pazienti, specialmente quelli giovani. Nella maggior parte dei casi di miastenia la causa dell'anomalia immunitaria vede proprio nel timo la sede dove nasce la perdita di tolleranza nei confronti del recettore muscolare per l'acetilcolina, da cui la produzione degli anticorpi diretti contro questa struttura. Il timo gioca un ruolo importante poiché potrebbe rappresentare uno stimolo continuo alla produzione di autoanticorpi antirecettore. Ruolo della timectomia sarebbe dunque quello di indurre la remissione della malattia, ponendosi in questo modo come l'unico intervento strategico nella storia naturale della malattia sinora disponibile. La timectomia aumenta infatti sicuramente la possibilità di successo nella cura della miastenia. Solo il 10% dei pazienti miastenici non operati va incontro alla remissione ma tale percentuale si incrementa vertiginosamente nel caso di soggetti sottoposti a timectomia, soprattutto se giovani e ammalati da breve tempo. La chirurgia si rende comunque necessaria nel caso di timoma, mentre negli altri casi occorre valutare l'opportunità di intervenire in base alle

caratteristiche cliniche del paziente. La timentomia non appare invece efficace nelle forme oculari e in quelle sieronegative e Anti Musk positive.

### **1.10 La terapia specifica**

Per la cura della miastenia abbiamo oggi a disposizione diverse terapie che vanno ben individualizzate caso per caso. Il trattamento necessita di una stretta collaborazione tra l'ammalato e l'*equipe* sanitaria che lo circonda. È fondamentale in primo luogo che il paziente conosca a fondo la propria malattia perché questo lo aiuterà a gestirla meglio, a riconoscere le diverse manifestazioni e a rispettare scrupolosamente le indicazioni del professionista sanitario. Il dosaggio terapeutico per ogni singolo soggetto e l'associazione di farmaci più idonea per ciascun ammalato si impara con l'esperienza, ponendo su di esso la massima attenzione, su quello che riferisce e sulla risposta personale ai vari farmaci. Due parole fondamentali devono guidare il percorso clinico del paziente: Attenzione e Delicatezza. La strategia terapeutica della miastenia si propone due obiettivi essenziali che si integrano fra loro:

- Ottimizzare la trasmissione neuromuscolare mediante l'uso di anticolinesterasici. Sono farmaci puramente sintomatici e rappresentano la "benzina" del "motore" del paziente miastenico. Il più noto è il Mestinon che richiede un'assunzione ogni 4 ore e il cui dosaggio dev'essere personalizzato in base alle condizioni e alle necessità di ogni singolo paziente. È necessario inoltre valutare attentamente la tollerabilità di ogni paziente al farmaco;
- Ridurre o neutralizzare le conseguenze della reazione autoimmune, mediante l'uso di: corticosteroidi, citostatici immunosoppressori (azatioprina, ciclosporina A, ciclofosfamide, micofenolatomofetil, tacrolimus), rituximab, plasmateresi, gammaglobuline endovena, timentomia.

## **1.11 Remissione**

Esistono casi di completa remissione in seguito all'intervento chirurgico. Remissione che significa assenza di sintomi e di trattamenti farmacologici. Vi sono anche pazienti che riescono ad avere una qualità di vita soddisfacente anche se non ottengono la totale scomparsa dei sintomi. Nella miastenia, come nella stragrande maggioranza delle malattie autoimmunitarie, non si può parlare di guarigione poiché la possibilità della ricomparsa della malattia esiste sempre. Un sistema immunitario che ha "sbagliato" la sua funzione può, purtroppo, riprendere a "sbagliare" di nuovo. Tutto ciò, come già detto, può accadere in concomitanza di eventi stressanti per l'organismo, sia di tipo emotivo che fisico. Anche l'uso di farmaci o prodotti di tipo alimentare controindicati per la miastenia può essere motivo di riacutizzazione della malattia. Va comunque sottolineato che non sono rari i casi di remissione della malattia che perdurano tutta la vita e che quindi sono sovrapponibili alla guarigione.



## CAPITOLO 2: LA COMUNICAZIONE COME STRUMENTO EFFICACE DEL PRENDERSI CURA

### 2.1 La comunicazione

*comunicazione s. f. [dal lat. communicatio -onis]. – 1. A. In senso ampio e generico, l'azione, il fatto di comunicare, cioè di trasmettere ad altro o ad altri: c. del movimento, alle parti di un meccanismo; c. dei privilegi, in diritto canonico, trasmissione dei privilegi da un soggetto a un altro. B. In senso più proprio, il rendere partecipe qualcuno di un contenuto mentale o spirituale, di uno stato d'animo, in un rapporto spesso privilegiato e interattivo: c. d'idee, di pensieri; la c. delle proprie ansie, della propria insicurezza; la c. agli altri del proprio sapere; l'accettazione della probabile sconfitta è costitutiva di ogni c. che aspiri ad essere virtuosa (Giulio Mozzi). Più astrattamente, relazione complessa tra persone (di carattere cognitivo, spirituale, emozionale, operativo, ecc.), che istituisce tra di esse dipendenza, partecipazione e comprensione, unilaterali o reciproche: essere capace, incapace di c., avere facilità o difficoltà di c.; riesce a stabilire un'immediata c. con i propri amici, con il pubblico. ([www.treccani.it](http://www.treccani.it))*

L'uomo è un animale sociale, cioè vive di relazioni e comunicazione. L'uomo senza altri uomini non vive o vive male. La comunicazione è dunque un processo che necessita di almeno due entità che si scambiano qualcosa mediante la trasmissione. Il primo degli assiomi della comunicazione è che è impossibile non comunicare, perché lo scambio non è fatto solo di parole ma anche di gesti, sguardi, sospiri, emozioni e silenzi. In realtà non esiste un modello giusto di comunicazione e nemmeno modelli più efficaci di altri in senso assoluto. Esistono però modelli di comunicazione più o meno efficaci a seconda delle situazioni e degli obiettivi. In ambito medico si è visto che una comunicazione efficace aumenta la *compliance*, termine inglese che significa “accettazione, osservanza” in conformità a qualcosa, ma che in ambito sanitario sta ad indicare l'adesione del paziente al percorso terapeutico. Per cui una buona comunicazione col paziente fa sì che “segua le indicazioni” del medico e renda la cura più efficace. Non solo, ma pare anche sia in grado di ridurre i tempi di permanenza in ambulatorio e il numero delle visite. Tutto questo potrebbe essere evitato, dal momento che da

un'indagine svolta dall'ANIA (Associazione Italiana Imprese Assicuratrici), emerge un alto tasso di esposti per responsabilità professionale e delle strutture sanitarie. La medesima indagine ha individuato come elemento principale della proliferazione delle denunce, piuttosto che l'errore della diagnosi, sembra essere una comunicazione tra medico e paziente a cui sono mancati la possibilità e/o il tempo di svolgersi in modo funzionale ad una piena comprensione reciproca.



In un organizzazione complessa come quella dell'ospedale o anche meno complessa come può essere un ambulatorio, conoscere le tecniche di comunicazione e usarle efficacemente ha anche lo scopo di evitare una serie di malintesi stressogeni sia coi pazienti che fra l'equipe, creando un ambiente di lavoro vivibile quando non piacevole.

## **2.2 Comunicazione verbale e non verbale**

Fondamentalmente vi sono due tipi di comunicazione, quella verbale e quella non verbale. La comunicazione verbale utilizza il linguaggio orale o scritto ed è la più usata nel mondo occidentale, dove tende ad essere uno strumento preferenziale nella comunicazione. La comunicazione non verbale è considerata un linguaggio di relazione, un mezzo che sostiene, completa o contraddice la comunicazione verbale fungendo da canale di dispersione, in quanto, essendo meno facile da controllare, rispetto alla comunicazione verbale, lascia filtrare contenuti profondi, parlando come il linguaggio non sa parlare. Nonostante sia spesso sottovalutata, la comunicazione non verbale, essendo più primitiva e diretta, è quella più carica di efficacia. Quando parliamo per esempio, solo il 20% di quanto comunichiamo è

veicolato dalle parole. Il resto viene trasmesso con il linguaggio del corpo. Mentre non esiste una comunicazione verbale isolata, poiché essa è sempre accompagnata dalla comunicazione non verbale, la comunicazione non verbale può esistere senza la comunicazione verbale. Anche le assenze o i silenzi, in alcuni contrasti, possono trasmettere messaggi altamente significativi per l'altro. Intorno alla comunicazione, un argomento di così grande rilevanza per le relazioni umane, si può attivare un'ampia discussione. Importanza fondamentale ricopre l'argomento per chi è inserito quotidianamente nella laboriosità delle dinamiche sanitarie e sociali, e in tutte quelle che individuano la persona al centro dell'operare quotidiano. Sappiamo che la professione infermieristica è impregnata di relazioni, e leggendo un solo articolo del Codice Deontologico dell'Infermiere, se ne possono sottolineare alcune che l'infermiere gestisce in prima persona:

#### **Rapporti con la persona assistita: Articolo 4 del Codice Deontologico**

- **4.2.** L'infermiere ascolta, informa, coinvolge la persona e valuta con la stessa i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e consentire all'assistito di esprimere le proprie scelte.
- **4.3.** L'infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall'assistito, ne facilita i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, che coinvolge nel piano di cura.
- **4.4.** L'infermiere ha il dovere di essere informato sul progetto diagnostico terapeutico, per le influenze che questo ha sul piano di assistenza e la relazione con la persona.
- **4.5.** L'infermiere, nell'aiutare e sostenere la persona nelle scelte terapeutiche, garantisce le informazioni relative al piano di assistenza ed adegua il livello di comunicazione alla capacità del paziente di comprendere. Si adopera affinché la persona disponga di informazioni globali e non solo cliniche e ne riconosce il diritto alla scelta di non essere informato.

Diventa quindi basilare patrimonio culturale per il professionista responsabile dell'assistenza, conoscere uno degli strumenti fondamentali per la sua attività e quanto ruota intorno all'universo della comunicazione.

### **2.3 Le forme di comunicazione interpersonale: criteri di qualità della comunicazione infermiere/ paziente**

L'*efficacia* è fondamentale poiché stabilisce in che misura la comunicazione è efficace a soddisfare gli obiettivi prefissati. L'*appropriatezza* è la misura in cui la comunicazione risulta pertinente nel soddisfacimento degli obiettivi dato che considera l'individualità dei comunicanti e del contesto. Altro criterio fondamentale è l'*adeguatezza* poiché rappresenta la qualità di comunicazione necessaria per raggiungere l'obiettivo. La *validità* è la misura della qualità della comunicazione intesa come utilizzo di un linguaggio chiaro e semplice e presuppone che vi sia coerenza fra messaggi verbali e non verbali. La *flessibilità* riguarda la valutazione dell'atteggiamento che non deve essere troppo rigido né troppo accondiscendente. È di fondamentale importanza tenere sempre a mente che un linguaggio chiaro e semplice viene spesso identificato come uno dei bisogni più importanti del paziente. La comunicazione efficace tra il medico, il paziente e la sua famiglia deve essere considerata come una funzione clinica fondamentale da non trascurare. Instaurando un processo di comunicazione interpersonale con il paziente, il medico può non solo ottenere delle utili informazioni per indirizzare il percorso diagnostico terapeutico, ma anche suscitare un buon livello di soddisfazione e di consenso che finisce per incidere positivamente sui risultati clinici complessivi. Nel percorso di comunicazione tra operatore e paziente vi possono essere degli atteggiamenti da seguire, altri da evitare, nell'ottica di avvicinarsi sempre di più alle esigenze dell'utente. L'operatore deve sforzarsi di capire il disagio dei pazienti, non trascurando i loro sentimenti e le speranze di salute, coltivando la capacità di miglioramento della relazione in un'ottica di "gentilezza attiva" e di empatia coi propri assistiti. Particolari accorgimenti comunicativi nei confronti del paziente e della sua famiglia devono essere adottati da tutti i componenti dell'equipe nelle Strutture

Operative, attivando l'impegno di fornire sempre spiegazioni chiare, accertarsi che il paziente e la sua famiglia abbiano compreso i messaggi, discutere il piano di trattamento e verificare, in ciascun caso, il grado e le motivazioni dell'efficacia terapeutica.

#### **2.4 La comunicazione olistica in ambito infermieristico: ascolto attivo e Focusing**

Quando un'infermiera ha molti pazienti di cui prendersi cura e troppo poco tempo da dedicare ad ognuno, la comunicazione può essere ridotta al solo rispondere a domande, e a dire al paziente cosa aspettarsi e cosa fare. Da un punto di vista olistico, comunicare in tale modo inibisce piuttosto che aiutare il processo di guarigione. La comunicazione olistica è l'arte di condividere emozioni oltre che informazioni pratiche. Richiede il lasciar perdere i giudizi e l'apprezzare il punto di vista del paziente. Comincia con un'attenta comunicazione non verbale (per esempio un contatto visivo caldo e accettante, evitare di stare di fronte al paziente con le braccia conserte e cercare di avere un'espressione del viso disponibile). Prosegue con l'essere disposti a prestare ascolto all'esperienza interna del paziente. Il semplice ascoltare quello che il paziente pensa e sente ha un benefico effetto sulla guarigione fisica e sul suo benessere. Gli elementi basilari di una buona comunicazione sono semplici da imparare, non richiedono molto tempo e possono cambiare significativamente la qualità dell'esperienza del paziente. La forma fondamentale di comunicazione olistica è "l'ascolto attivo", vale a dire un modo specifico di ascoltare ciò che una persona dice e sente, e di "riflettere" questa informazione alla stessa persona. Il suo obiettivo è quello di prestare ascolto all'intera persona ed offrirle una comprensione empatica. Quest'ultima è l'abilità di prestare un'attenzione gentile, compassionevole a ciò che viene espresso o è implicito. Quando si presta ascolto in questo modo ai pazienti, cerchiamo semplicemente di cogliere e ripetere i sentimenti dell'altra persona ed i suoi significati più profondi, cosa che li aiuta a sentirsi ascoltati e compresi. Non si deve analizzare, interpretare, giudicare o dare consigli. Quando i pazienti si sentono ascoltati in questo modo, sono meno ansiosi, si lamentano meno di chi li

assiste e sono più disposti a seguire il loro piano di trattamento. Spesso la mente e il corpo vengono identificate come due entità separate ma alla fine qualunque cosa che avviene nella mente viene immediatamente trasmessa al corpo e ugualmente, ogni evento che accade al corpo viene trasmesso alla mente. Il Focusing si basa su questa nozione per cui mente e corpo sono collegati intimamente. Esso implica passare del tempo con una sensazione corporea che non è chiara e non può essere espressa a parole, ma si può sentire chiaramente collegata a una certa situazione o evento della vita. Il processo di Focusing permette alle persone di comunicare efficacemente con se stessi, cioè ottenere una comprensione più profonda e più ricca di significato di ciò che si sta sentendo nel momento presente. Quando la gente è malata o sottoposta a stress spesso viene completamente presa dalla preoccupazione per il suo corpo e può arrivare a sentirsi tradita dallo stesso. I sintomi quali dolore, ansia o affaticamento, assorbono tutta la sua attenzione. Il Focusing invita la persona a prestare attenzione al corpo in modo differente. Permette alla persona di stabilire un contatto empatico con il suo corpo e di capire il significato psicologico delle sensazioni e del disagio del corpo, senza essere sopraffatta da essi. È utile per prevenire le malattie, permette di ridurle e dà buoni risultati per quanto riguarda il controllo dell'ansia e delle paure. Alcuni risultati dimostrano che il Focusing può contribuire a migliorare la risposta immunitaria del corpo. Dunque Focusing e Ascolto sono risorse efficaci sia per il paziente che per l'infermiere. Poiché il Focusing funge da ponte tra mente e corpo, permette di accedere ad una condizione in cui la mente e il corpo non sono entità separate. Come tale è uno strumento utile per districare la complessa trama della malattia. Aiuta le persone orientate alla comprensione razionale ad entrare in contatto con le proprie sensazioni corporee e aiuta le persone che tendono a somatizzare, a trovare il significato dei loro sintomi fisici. Insomma si rivolge all'essere umano nel suo complesso.

## **2.5 Comunicare, gestire le emozioni, risolvere i conflitti: ruolo dell'infermiere**

La capacità di comunicare in modo efficace e di stabilire una relazione positiva emotivamente armonica col paziente e con i familiari è oggi riconosciuta utile in ogni branca della medicina. La relazione fa parte della cura, come ben sapevano molti medici del passato, ed oggi la medicina sta riscoprendo questa risorsa, tant'è che in ambito anglosassone si va affermando un nuovo approccio terapeutico sintetizzato dallo slogan *“from cure tu care”*, “dalla cura al prendersi cura”. È quindi necessario che il medico, l'infermiere, il personale sanitario, vengano appositamente preparati a prendersi cura delle dinamiche relazionali ed emozionali che inevitabilmente emergono nel contatto con la sofferenza dell'altro. La gestione costruttiva della relazione è ancor più necessaria nelle strutture che si occupano di malattie croniche. Tali malattie infatti, anche in ragione del loro aumento, hanno contribuito a cambiare radicalmente il concetto di salute: “essere sani” non è più considerato assenza di malattia e di sintomi, ma significa piuttosto essere efficienti ed in grado di gestire il disagio che la patologia cronica comporta, vivendo una situazione di stabilità ed equilibrio bio- psico- sociale. Malattie croniche, quali quelle neurologiche, richiedono tempi di cura molto lunghi e non possono limitarsi alla prescrizione di farmaci o altri rimedi ma implicano per l'equipe medico- infermieristica una presa in carico globale del malato, che costituisce un grande impegno sia sul piano dell'assistenza propriamente medica, sia per quanto si instaura a livello emotivo- relazionale tra il paziente e l'equipe curante. La continuità delle cure necessarie a tali pazienti ed il conseguente frequente incontro con essi e i loro familiari, obbliga di fatto il personale sanitario a creare con essi relazioni umane strette; ulteriori relazioni vengono poi instaurate con le molteplici altre figure professionali, sanitarie e non, che la natura di tali patologie richiede. La medicina dei nostri tempi comporta infatti, sempre più spesso, il contemporaneo intervento di più operatori sanitari (medici di famiglia, specialisti, infermieri, psicologi, dietisti, fisioterapisti, ecc.) e di più persone (familiari, operatori sociali, volontari, ecc.); pertanto la malattia diviene un luogo d'incontro tra persone: incontro che può essere costruttivo e gratificante, fino anche a contenere importanti stimoli sul piano della crescita personale, oppure

distratto e inefficace o peggio ancora conflittuale e sofferto. L'esito dipende in larga misura dalle abilità comunicativo- relazionali dei medici e degli infermieri coinvolti, il che evidenzia l'impellente esigenza di sviluppare negli operatori tali abilità. Una relazione efficace con i pazienti rappresenta un'importante componente nel piano di cura fin dal momento della comunicazione della diagnosi e della prognosi; un buon scambio di informazioni può ridurre difatti l'angoscia del paziente e migliorare il suo grado di collaborazione. La relazione tra medico e paziente si trasforma così in un accompagnamento verso lo sviluppo delle capacità di gestione della malattia e della persona. Occorre inoltre evidenziare che una corretta gestione delle tecniche comunicative da parte di medici e infermieri ha un impatto positivo non solo sul paziente (riduzione dell'angoscia e miglioramento della compliance), ma anche sul professionista sanitario (diminuzione del numero di colloqui, minore ansia nell'affrontare le tematiche della diagnosi e della prognosi), e sull'organizzazione (miglioramento della qualità della vita professionale e della relazione con colleghi e collaboratori). La capacità di comunicare con l'altro è quindi un elemento imprescindibile per chi opera in ambito sanitario, un primo passo verso quel ruolo di relazione complesso e delicato che le professioni sanitarie rappresentano. Oltre a considerare i disagi emozionali del malato e dei suoi familiari, è importante valutare anche le difficoltà psicologiche a cui va incontro l'equipe nello svolgimento della sua attività lavorativa, caratterizzata da una tensione emozionale creata dal continuo contatto con altri esseri umani la cui sofferenza fisica acuisce la vulnerabilità emozionale e la suscettibilità relazionale. Per svolgere bene il proprio compito e per provvedere al meglio alla cura degli altri, occorre che infermieri, medici ed altre figure della scena della cura, abbiano prima di tutto cura di se stessi. Ciò è possibile solo se l'operatore è stato formato appositamente per riconoscere e governare tutte quelle istanze emozionali, spesso ambivalenti, che inevitabilmente emergono nel contatto, a volte frustrante, con la sofferenza dell'altro, mettendolo in grado di gestire tali emozioni senza esserne a sua volta travolto. L'acquisizione di strumenti per la gestione delle proprie e altrui tensioni permette dunque non solo un più efficace rapporto terapeutico col paziente, ma anche un migliore controllo dello stress professionale che spesso, se non ascoltato, porta alcuni



operatori alla chiusura emotiva e al rivestirsi di una corazza di insensibilità, ed avvia altri sulla strada del burnout. L'attenzione alla prevenzione in tale ottica porta quindi benefici a livello di salute e qualità della vita professionale individuale, con un deciso ritorno positivo sull'organizzazione di appartenenza attraverso il miglioramento delle prestazioni e del clima interno alla stessa.

## **2.6 Per comunicare è necessario ascoltare, senza ascolto non c'è comunicazione**

Nel processo di comunicazione la capacità di ascolto rappresenta una condizione essenziale per conoscere in modo più approfondito i diversi soggetti sociali con i quali si comunica, per entrare in contatto con le loro specifiche esigenze. La possibilità di capire e di farsi capire aumenta se si attivano processi comunicativi bidirezionali all'interno dei quali gli obiettivi, le percezioni e gli interessi dei diversi interlocutori possano ricevere tutti ascolto e riconoscimento. La comunicazione con il pubblico può pertanto essere più efficace se si è disponibili ad approfondire la conoscenza del target, se ci si impegna a comprendere la percezione del rischio delle persone alle quali ci si rivolge, se si lavora per capire quali sono le specifiche esigenze informative, le preoccupazioni che emergono di fronte al rischio, le reazioni emotive (rabbia, paura, negazione, accettazione), se si osservano gli eventuali comportamenti dei singoli e della collettività. È opportuno evidenziare che l'ascolto è un'abilità molto complessa che richiede formazione, impegno nell'applicazione, intenzionalità. Inoltre l'ascolto attivo presuppone un approccio alla comunicazione di tipo partecipativo, orientato alla valorizzazione dello scambio interattivo tra i soggetti coinvolti, attento alla componente emotiva e finalizzato all'attivazione delle risorse dei singoli e della collettività per affrontare situazioni problematiche e di rischio. Nell'ambito del colloquio tra operatore e singola persona che accede al servizio o tra operatore e gruppi di persone incontrate nel servizio o in contesti differenziati (scuole, comitati di quartiere, associazioni), l'abilità dell'ascolto rappresenta la risorsa principale, la condizione necessaria per poter iniziare ad interagire, per dimostrare attenzione e

interesse per “l’altro” e per porre le basi di un rapporto di fiducia, senza il quale sarà poi difficile essere ascoltati ed essere credibili.

## **2.7 L’ascolto è il primo passo della relazione**

Ascoltare attivamente significa essere empatici, mettersi cioè “nei panni dell’altro”, riconoscere e accettare il suo punto di vista accogliendo e comprendendo le emozioni, i dubbi, le preoccupazioni che manifesta. Ma ciò non basta. Per ascoltare attivamente è infatti necessario restituire tale comprensione e dimostrare in tal modo la presenza nella relazione, il rispetto e il riconoscimento dell’altro: “ci sono, ascolto, colgo e capisco il contenuto e le emozioni che lo accompagnano, ne riconosco la rilevanza e tali emozioni e tale contenuto rappresentano il punto di partenza, il quadro di riferimento all’interno del quale poter collocare le informazioni e/o le proposte comportamentali concordate”. L’ascolto attivo è un’abilità comunicativa che si basa sull’empatia e sull’accettazione, sulla creazione di un rapporto positivo e di un clima non giudicante. L’informazione dev’essere personalizzata. Le informazioni devono essere confezionate in un messaggio che si inserisca nel contesto delle argomentazioni e del vissuto della persona, nel suo sistema di valori, agganciate a iniziative già pensate dal singolo e alle sue risorse.

## **2.8 Il rispecchiamento empatico: tecniche per incrementare la competenza comunicativa dell’infermiere**

Per attuare il processo di ascolto descritto finora, è possibile ricorrere ad alcune tecniche comunicative che caratterizzano la metodologia dell’ascolto attivo: il rispecchiamento empatico. Le tecniche possono essere d’aiuto all’infermiere per potenziare la sua competenza comunicativa e saper affrontare in modo professionale situazioni più complesse, situazioni conflittuali. È opportuno considerare che le tecniche non possono assolutamente sostituire la presenza, la consapevolezza del professionista nella relazione, consapevolezza che significa

contatto e comunicazione con se stesso, riconoscimento delle proprie risorse e delle proprie difficoltà, apertura all'ascolto, disponibilità a prendersi cura di un proprio spazio interno dedicato all'ascolto. Le parole, i gesti, la tonalità, i ritmi, rappresentano i fondamenti della prassi comunicativa che ci permettono di interagire. È molto importante ascoltare e osservare per arrivare a scambiare e condividere significati. Il rispecchiamento empatico comprende alcune tecniche comunicative essenziali: riformulazione, delucidazione, abilità nel porre le domande, uso dei messaggi in prima persona. La riformulazione è una tecnica comunicativa che consiste nel ripetere ciò che l'altro ha appena detto, utilizzando le stesse parole o in maniera più concisa con altri termini, non aggiungendo nulla di proprio al contenuto, evitando in tal modo l'interpretazione. Attraverso la riformulazione l'operatore può ottenere l'accordo da parte della persona, e la persona ha la conferma di essere stata ascoltata e compresa, così da potersi ulteriormente esprimere e collaborare. È anche facilitata a rimanere concentrata sul problema e su come lo vive. La delucidazione agevola l'autocomprensione sottolineando anche le emozioni che accompagnano il contenuto. Si coglie dal non verbale oltre che dal verbale. La capacità di saper porre domande scegliendo la tipologia più adeguata in base alle fasi del colloquio. Nella fase iniziale del colloquio è preferibile porre domande aperte perché lasciano ampia possibilità di risposta, tendendo ad ampliare e approfondire la relazione, stimolando l'esposizione di opinioni e pensieri. Le domande chiuse sono circoscritte, costringono ad una sola risposta specifica, spesso forzano una risposta, restringono e rendono più mirata la comunicazione, richiedono solo fatti oggettivi e a volte possono sembrare limitative e ostacolanti. Le domande che iniziano con il "perché" possono essere percepite dalla persona come colpevolizzanti o accusatorie, pertanto andrebbero evitate. L'uso dei messaggi in prima persona facilita la distinzione tra ciò che riguarda l'operatore e ciò che riguarda la persona, permettendo di evitare situazioni conflittuali e favorendo un clima non giudicante e un processo decisionale autonomo.

## **2.9 Il cuore sotto la divisa: Counseling come supporto alla professione infermieristica**

*“L’intervento di counseling può essere definito come la possibilità di offrire un orientamento o un sostegno a singoli individui o a gruppi, favorendo lo sviluppo e l’utilizzazione delle potenzialità del cliente. All’interno di comunità, quali ospedali, scuole, università, aziende, comunità religiose, l’intervento di counseling è mirato da un lato a risolvere nel singolo individuo un conflitto esistenziale o il disagio emotivo che ne compromettono un’espressione piena e creativa, dall’altro può inserirsi come elemento che agevola la comunicazione tra struttura e dipendente.” (S. I. Co.)*

Il counseling è prima di tutto un modo di essere necessario a tutti coloro che in qualche modo sono in difficoltà momentanea nella loro vita e non riescono più a fare appello a risorse che però possiedono. Nel caso di applicazione del counseling nell’ambito della propria professione da parte di professionisti sanitari, l’intervento del counselor può essere mirato ad educare i professionisti sanitari in modo che applichino alcuni elementi propri del counseling così da rendere più efficace e più efficiente la loro specifica professione.

## **2.10 Elementi di Counseling e ambito sanitario**

Il counseling in questo senso è sì l’applicazione di una serie di strumenti, ma è soprattutto da intendersi come un modo di essere. Per essere un buon counselor infatti, è necessario possedere delle caratteristiche che tanti anni fa erano richieste nelle scuole infermieri per diventare un bravo infermiere, almeno nella teoria. L’aspetto relazionale deve essere parte integrante della cura e del prendersi cura propri delle professioni sanitarie, ovvero una competenza specifica che non può esserci o non esserci. Sarebbe come dire che un chirurgo è tanto bravo ad aprire ed asportare un tumore ma non è capace di cucire per cui l’orribile cicatrice è qualcosa che gli si può perdonare. Ad avvallare questo pensiero è utile citare l’OMS che definisce la salute *“uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità”* (OMS,

1948), dando all'uomo che si rivolge agli esperti della salute un valore molto più ampio che non quello di un "oggetto rotto da aggiustare". È dunque importante formare figure professionali preparate e competenti anche nell'ambito di comunicazione e relazione messe in condizioni di fare del loro meglio. Come ogni altra competenza professionale, l'abilità relazionale si può acquisire attraverso l'apprendimento e l'applicazione degli elementi di counseling, diventando obbligo per medici, infermieri, operatori socio sanitari in prima battuta e poi anche per coloro che in altra forma ruotano intorno al sistema sanitario. Questi elementi sono:

- **Empatia.** Si parla di empatia descrivendo quell'abilità per cui sentiamo quello che l'altro sente, vediamo il mondo come lo vede l'altro mettendoci nei suoi panni, "come se" fossimo l'altra persona e dove questo "come se" ci permette di non fonderci o confonderci con l'altro, ci permette di non identificarci con l'altro, mantenendo lo sguardo esterno anch'esso necessario nella relazione di aiuto. Purtroppo non si ha molta esperienza di medici o infermieri empatici e questo potrebbe essere a causa del fatto che l'empatia non si apprende in modo teorico ma con la pratica, con i tirocini, le supervisioni, cosa ancora mancante nella maggior parte della formazione e nella vita professionale di medici e infermieri. Molti autori ritengono che una umanizzazione dei professionisti in ambito sanitario porti ad un miglioramento del servizio e mettono l'empatia tra le abilità di base per tale umanizzazione. Dawn Freshwater distingue una empatia di base ed una empatia avanzata. L'empatia di base è associata con l'inizio di una relazione di aiuto e la costruzione della fiducia. L'empatia avanzata di solito viene sperimentata quando la relazione è stata instaurata e implica una considerevole profondità nella comprensione tra i due individui. Più avanti infatti scrive "*[...]gli infermieri vedono i pazienti come oggetti per riuscire ad affrontare l'ansia intensa che una relazione così intima potrebbe causare*". E quest'ansia esiste davvero ed è anche vero che non si può vivere mille lutti ed uscirne indenne. Dunque l'esercizio di quel "come se" è indispensabile così come avere un luogo che i counselor chiamano supervisione, dove depositare tutto ciò che dentro non ci sta più.

- **Autenticità e congruenza.** È una delle caratteristiche richieste ad un counselor davvero difficile da ottenere. Il counselor deve tendere ad essere se stesso in modo genuino, sincero nella relazione. Questo è difficile per vari motivi. In ambito sanitario i professionisti, tutti, sono visti dagli utenti come i detentori del sapere e del potere ed è per questo che diamo loro fiducia e depositiamo la nostra vita nelle loro mani.
- **Accettazione incondizionata.** È possibile nel momento in cui si considera l'altro in reale diritto di determinare la propria vita e non in grado di sostenere le nostre idee. È difficile accettare l'altro in casi anche estremi, per la paura che i nostri valori, principi e modi di vita siano in pericolo ogni qualvolta l'altro è differente da noi nella morale e nello stile di vita. Ma, e su questo c'è nel counseling una chiarezza che non troviamo nella sanità, "accettazione" dell'altro non vuol dire che si deve condividere il suo modo di vita, di pensare o di credere; ci si deve mettere nell'ottica che per l'altro questo stile di vita abbia un senso e un'utilità. Si può, come operatore sanitario, proporre un modello diverso, spiegare i danni che il suo stile di vita ha sulla salute, ma si deve fare un passo indietro qualora il paziente permanga nella sua idea. Fare un passo indietro che equivale ad accompagnare la persona nel suo progetto di vita se questo è efficace per lei, anche se non lo è per il professionista e talvolta anche se il progetto di vita dell'assistito va contro i precetti morali del professionista stesso. Tutto questo necessita di una dote su cui bisogna continuamente fare esercizio: l'umiltà. Approcciarsi alla persona e restarle accanto accettandola così com'è, ci permette di avvicinarla, e da questa vicinanza nasce la comunicazione ed anche la possibilità di essere ascoltati e, a volte, compresi. Allora potremo cambiare noi e cambiare alcune parti dell'altro, magari quelle deleterie per la sua salute o per la salute di chi gli sta accanto.

Quando la relazione è empatica e autentica l'accettazione dell'altro è molto più semplice perché, come se accadesse una magia, molto spesso l'altro diviene più tollerante e comprensivo del nostro essere semplicemente umani.

## **2.11 La comunicazione della diagnosi e il Counseling: il modello di Buckman**

Secondo Buckman le “cattive notizie” sono quelle informazioni che alterano drasticamente le prospettive future del paziente. Nell’area delle cure mediche alle persone, esse si collocano perciò sia nell’ambito diagnostico (la comunicazione della diagnosi), sia in quello della prognosi e della scelta dei tipi di cura possibili. Da una certa diagnosi scaturisce una possibile prognosi ed è proprio questa, con il programma terapeutico collegato, che altera le prospettive di vita, impattando sulle speranze, sui progetti ed aspettative per il futuro della persona. La comunicazione delle cattive notizie contiene in sé un concetto di cura del malato-persona, non della malattia o dell’organo, dove per cura si intende “prendersi cura” in una visione olistica dell’uomo, il *care* anziché il *cure*. Questo significa riconoscere al malato la piena dignità di persona, riconoscere il suo diritto ad essere persona piena anche nell’affrontare la sofferenza; questo permette inoltre al malato di organizzare al meglio il tempo di vita, ma soprattutto gli offre la possibilità di una reale comunicazione con gli altri, in primis con le persone a lui care. Gli permette di non recitare commedie nella congiura del silenzio, che determina paure ed ansie inesprese e blocca una reale comunicazione nella famiglia, dove ognuno soffre in solitudine e non accede alla potente consolazione della condivisione solidale. La comunicazione delle cattive notizie non è un evento a se stante, si colloca all’interno di una relazione che ha come finalità l’alleanza terapeutica; la comunicazione aperta e franca fra paziente e curanti è fondamento dell’alleanza terapeutica, dove non si richiede alla persona una passiva adesione (magari poco “compliance”!) alle prescrizioni terapeutiche, ma si riconosce alla persona una reale partecipazione al processo di cura. Per far sì che la comunicazione sia un vero inizio/ continuazione di una relazione terapeutica, in cui l’operatore sanitario esercita la responsabilità di supporto e sostegno dell’altro, al fine di permettere una reale scelta del paziente, Buckman presenta il suo “protocollo”, in sei stadi. L’autore stesso indica il suo modello come una guida, che non preserva dall’errore e dalle difficoltà, che possono essere attenuate solo con l’esperienza e l’esercizio. Buckman introduce alcune considerazioni generali. La prima è che ci si colloca in un colloquio asimmetrico: oggetto

dell'informazione è qualcosa di conosciuto dal sanitario ma non dall'assistito. La seconda è che il colloquio è composto da due parti che procedono contemporaneamente: una informativa, unidirezionale da medico a paziente, ed una relativa al dialogo terapeutico, in cui il medico ascolta ed osserva le reazioni del paziente. La terza osservazione è relativa al tempo da dedicare al colloquio: il modello è studiato per l'ordinaria routine clinica; ogni sanitario, con l'esperienza, affina le sue capacità lasciando sempre più spazio all'espressione del paziente. La quarta è relativa al ruolo dei componenti dell'equipe di farsi carico della responsabilità della comunicazione e del sostegno.

*“Dare sostegno al paziente implica dedicare tempo ad ascoltare, a sentire e comprendere le emozioni e i sentimenti che il paziente sta provando, arrivando addirittura a farsi ambasciatore delle sue richieste. Qualunque sia il vostro ruolo nell'equipe medica, è possibile aiutare il paziente nell'organizzare mentalmente le sue preoccupazioni principali ed aiutarlo, direttamente o, nel caso in cui non possiate rispondere alle domande che vi pone, ottenendo le informazioni da lui richieste da altre persone dello staff.” (Buckman, 1992).*

## **2.12 I sei stadi di Buckman**

*Primo stadio: avviare il colloquio.* L'autore raccomanda, ove possibile, di avviare una comunicazione vis-a- vis, possibilmente non una comunicazione telefonica; è utile predisporre un contesto idoneo, quale un locale appartato e non disturbato, con possibilità di trasmettere messaggi di accoglienza e, se possibile, favorire la privacy con uso di paraventi o, in luogo non appartato come un corridoio, inviando messaggi non verbali di solidarietà, quali la vicinanza fisica. Al colloquio partecipano il paziente stesso e le persone che egli indica quale presenza desiderata. Il colloquio inizia con le regole della buona educazione (presentarsi, mantenere una distanza corporea adeguata, stretta di mano o altra consuetudine) e con una domanda all'assistito, del tipo “se la sente di parlare?": questo invia al paziente messaggi di interesse nei suoi confronti, di disponibilità all'ascolto e consente di identificare il vocabolario utilizzato per adeguare il linguaggio.



*Il secondo stadio: esplorare che cosa sa il paziente.* In questa fase l'operatore, con opportuni quesiti, interroga il paziente per capire quale livello di conoscenza possiede (o dichiara di possedere) del problema sanitario, quale stile comunicativo utilizza (per poi utilizzare nella fase informativa una terminologia adattata a quella persona), quali emozioni manifesta (attraverso la verbalizzazione e la comunicazione non verbale).

*Il terzo stadio: capire quanto il paziente desidera sapere.* In questa delicata fase del colloquio si sonda il desiderio di conoscenza della notizia: se e quanto il paziente desidera sapere. Alcune persone desiderano non essere informate perché utilizzano la negazione come meccanismo di difesa dall'angoscia o perché hanno bisogno di tempo per accettare la nuova condizione. L'autore del protocollo prende posizione in questo campo, sostenendo (al contrario di altri autori che considerano la negazione limitante sui progressi del paziente), che non vi sono indicazioni precise per forzare il paziente a superare la negazione. Se la persona esprime il bisogno di non conoscere, il colloquio verterà solo sulle proposte terapeutiche, ma il paziente avrà ricevuto il messaggio di disponibilità del sanitario ad affrontare l'argomento, se e quando egli stesso si sentirà pronto.

*Il quarto stadio: condividere le informazioni con il paziente.* Se il paziente ha espresso il desiderio di essere pienamente informato, il sanitario deve avere pronta una "agenda" su cosa comunicare: la diagnosi, il piano assistenziale e terapeutico, la prognosi, il supporto, ed inizia a esporre iniziando la tecnica "dell'allineamento" (partire dai concetti corretti espressi dal paziente, se possibile dalle stesse parole utilizzate, per trasmettere un messaggio di ascolto e considerazione). Dopo l'allineamento, la fase informativa del colloquio procede dando informazioni a piccoli passi, con un'attenta verifica della reazione provocata nell'assistito; una tecnica pratica è quella del "colpo di allerta", cioè richiamare l'attenzione sulla gravità per poi procedere riassumendo gli eventi con una sequenza logica che offra chiavi di comprensione dei punti più difficili. Nella fase informativa, il sanitario deve essere attento a non utilizzare espressioni gergali mediche e deve verificare spesso la comprensione con domande, al fine di fornire chiarificazioni utili alla reale comprensione del messaggio; possono essere

utilizzati schemi, sintesi scritte, opuscoli informativi da presentare all'assistito da lasciare alle sue mani al termine del colloquio. In questa fase il sanitario deve prestare particolarmente attenzione a quella che è "l'agenda" del paziente: quali le sue preoccupazioni, quali domande vuole/ vorrebbe porre.

*Il quinto stadio: rispondere ai sentimenti del paziente.* Ogni persona (paziente o famiglia) esprimerà, in base alle proprie esperienze e alla propria cultura, le reazioni alla notizia in modo originale: ne sono esempi comuni il pianto, il silenzio, il gridare, l'aggressività. La capacità del sanitario sta nel reagire in modo proprio alle diverse situazioni, contenendo con fermezza le reazioni socialmente inaccettabili (aggressione fisica all'ambiente ed alle persone, il disturbo ad altri pazienti), cercando di capire (anche nel tempo, negli incontri successivi con la persona) se la reazione è adattiva o disadattiva. La stessa reazione (pianto o negazione) può essere adattiva nelle prime fasi e trasformarsi in disadattiva se persiste nel tempo. Generalmente si considerano adattive risposte come l'ironia, la negazione, la rabbia senza oggetto o verso la malattia, la paura, il pianto, la negoziazione, la speranza realistica; sono considerate disadattive, quindi portatrici di ulteriore malessere, la colpa, la negazione prolungata, il crollo emotivo e l'ansia generalizzata, la disperazione, la manipolazione o la rabbia verso gli operatori sanitari, le richieste "impossibili" e la speranza irrealistica. Di fronte a reazioni disadattive, il professionista può chiedersi che cosa fare per modificare il processo di coping (adattamento alla situazione); il sanitario può tentare un aiuto proponendo altri interventi professionali (ad esempio quello psicologico) ma talvolta è impotente e deve imparare ad accettare la non modificabilità della situazione senza cadere nell'abbandono terapeutico.

*Il sesto stadio: pianificare e accompagnare.* La conclusione del colloquio è un momento di sintesi, di possibilità di ulteriori richieste di chiarificazione e stesura di un accordo sul proseguo delle cure. Questo accordo integra l'agenda del sanitario con quella del paziente e diviene un vero contratto sul futuro; deve essere programmato e chiaro all'assistito un secondo momento di incontro (potrebbe essere per l'esecuzione di un ulteriore esame diagnostico o la prima seduta di una determinata terapia), affinché il paziente possa posticipare domande o chiarimenti

non espressi nel momento del colloquio. A questo scopo, in particolare se il paziente non è ricoverato in ospedale, è opportuno consegnargli tutte le informazioni relative alle modalità di contatto del sanitario (orari, numeri di telefono, indirizzi mail).

Comunicare con un paziente riguardo la sua salute, è dunque una responsabilità da condividere tra tutti i membri dell'equipe curante. La condivisione favorisce una reale presa in carico globale e multiprofessionale. La formazione dell'equipe multiprofessionale alla comunicazione e alla relazione con il paziente è un aspetto fondamentale. Una buona comunicazione passa attraverso una buona relazione. È importante come l'informazione viene presentata, compresa ed elaborata, poiché non ha solo una finalità informativa ma terapeutica. Comunicare quindi non è solo informare, ma è il requisito fondamentale e indispensabile perché il paziente possa partecipare attivamente al processo di cura ed essere coinvolto ogni volta che sia possibile nelle decisioni da assumere. La comunicazione deve divenire dialogo tra uomini, portatrice di fiducia, sollievo; ci sono cattive notizie che possono essere alleviate anche se non si possono evitare. Il coinvolgimento emotivo inteso come risorsa utile per comprendere alcuni aspetti della relazione, deve essere trasformato in aspetto professionale.

### **2.13 Il ruolo dell'infermiere nella comunicazione delle cattive notizie**

Il ruolo dell'infermiere è principalmente quello di sostegno alla persona/ gruppo nel trovare le modalità di risposta a problemi originati da incapacità di autonoma risposta ai bisogni fondamentali, attraverso interventi di tipo tecnico, relazionale ed educativo, al fine di conservare o ritrovare lo stato di salute, piuttosto che di trovare adattamento a situazioni di disabilità permanente o di accompagnamento nella fase terminale della vita. Questa è l'area di autonomia professionale specifica, cui si affianca l'area della collaborazione relativa alla gestione di aspetti clinici diagnostico- terapeutici.

## 2.14 L'importanza del lavoro di equipe

La comunicazione delle cattive notizie diventa una responsabilità condivisa di tutti i membri dell'equipe curante. Se generalmente è il medico a comunicare le informazioni, l'infermiere e gli altri operatori sanitari, sociali, spirituali o di supporto non sono esonerati dal riportare in seno all'equipe tutte quelle informazioni (ad esempio le domande e gli stati d'animo espressi dai pazienti), utili ad una gestione "prudente" della comunicazione di cattive notizie. Riveste questo ruolo l'infermiere in primis, per la sua vicinanza con gli assistiti, significativa in senso temporale (è l'operatore sanitario che trascorre il maggior tempo col malato e la sua famiglia) e di vicinanza/ intimità fisica per gli atti tecnici cui è chiamato. La condivisione del processo di comunicazione di cattive notizie all'interno dell'equipe favorisce una reale presa in carico globale, multiprofessionale e continuativa dell'assistito/ famiglia e permette al paziente di sentirsi accolto da una gruppo vero, aperto alla possibilità di sviluppare rapporti di fiducia e non manipolatori. Fondamentale a questo riguardo è l'Art. 23 del Codice Deontologico che cita: *"L'infermiere riconosce il valore dell'informazione integrata multiprofessionale, e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita"*.

## CAPITOLO 3: EMOZIONI E PAROLE CHE CURANO

### 3.1 Le emozioni

#### *Indifferenza*

*È sbocciato quest'odio come un vivido amore  
Dolorando, e contempla se stesso anelante.  
Chiede un volto e una carne, come fosse un amore.*

*Sono morte la carne del mondo e le voci  
Che suonavano, un tremito ha colto le cose;  
tutta quanta la vita è sospesa a una voce.  
Sotto un'estasi amara trascorrono i giorni  
alla triste carezza della voce che torna  
scolorendoci il viso. Non senza dolcezza  
questa voce al ricordo risuona spietata  
e tremante: ha tremato una volta per noi.*

*Ma la carne non trema. Soltanto un amore  
la potrebbe incendiare, e quest'odio la cerca.  
Tutte quante le cose e la carne del mondo  
e le voci, non valgono l'accesa carezza  
di quel corpo e quegli occhi. Nell'estasi amara  
che distrugge se stessa, quest'odio ritrova  
ogni giorno uno sguardo, una rotta parola,  
e li afferra, insaziabile, come fosse un amore.*

**Cesare Pavese**

Se c'è una cosa per cui vale la pena vivere è emozionarsi. E non si parla solo di emozioni belle come la gioia, l'amore, la compassione. Si parla proprio di tutte le emozioni, comprese la rabbia con tutte le sue sfumature fino all'odio, la tristezza e l'amarrezza, la paura fino al terrore. Se non fossimo in grado di emozionarci nessuno allungherebbe la mano verso qualcuno che cade. Chi non è in grado di provare emozioni non farebbe l'infermiere. La poesia di Pavese è un accenno della complessità delle emozioni, infatti nella stessa riga possono apparire le parole odio e amore, dolcezza e tristezza. Per quanto riguarda il collegamento col mondo sanitario si è parlato di empatia, ascolto, accettazione, comunicazione, relazioni in funzione dell'operatore sanitario. È fondamentale tenere a mente che le emozioni sono davvero il valore aggiunto a qualsiasi professione di aiuto, forse sono il valore aggiunto della vita, ma è necessario che diventino consapevoli e che ci si alleni nella capacità di gestirle. Per consapevolezza emotiva si intende proprio la capacità di riconoscere, dare un nome a ciò che si prova e a sapere che effetti ha su di noi.

### **3.2 Miastenia ed emozioni**

La miastenia è scarsamente conosciuta anche nell'ambiente medico, talvolta addirittura anche in quello neurologico, ed è quindi comprensibile come la maggior parte della gente comune ne ignori totalmente l'esistenza. Anche per questo motivo è molto difficile che la persona affetta da miastenia possa sentirsi pienamente capita dalle persone che la circondano. È infatti molto più naturale avere comprensione per persone affette da gravi malattie ben conosciute da tutti, come per esempio il cancro o una leucemia o una distrofia muscolare. Meno facile è invece riuscire a capire un malato come il miastenico, che a volte non può parlare e a volte sì, a volte non può mangiare e a volte sì, a volte non può nemmeno sorridere e a volte sì. Paradossalmente può accadere che il paziente miastenico debba smettere di respirare e arrivare quasi a un pelo dalla morte per essere finalmente capito. La sofferenza psicologica nel soggetto affetto da miastenia è elevata e deriva proprio dal vivere una strana malattia, anche per lui sconosciuta prima di esserne colpito. I pazienti miastenici soffrono perché le

persone che li circondano non si rendono conto della realtà della loro debolezza muscolare o della loro incapacità di fare correttamente il lavoro giornaliero. A tutto questo, per la gran parte delle volte, si associano lunghe attese prima che venga fatta una diagnosi, periodi in cui l'ammalato vive quasi sempre in uno stato di totale incomprensione, spesso addirittura accusato di simulare i sintomi, di agire come un isterico o un depresso: è questa l'odissea della diagnosi. È, a volte, talmente lunga l'odissea di questi pazienti prima che la malattia sia riconosciuta, che l'arrivo della diagnosi può spesso comportare, all'inizio, un'apparente paradossale sensazione di sollievo, che può arrivare addirittura a coprire il dispiacere della consapevolezza di essere stati colpiti da una patologia cronica e complessa. La miastenia è una malattia in cui c'è spesso la compromissione della muscolatura mimica e della parola. Questo può rendere molto difficile la comunicazione sociale procurando stati d'isolamento, di autorepulsione o addirittura di vergogna. Sintomi quali l'inespressività del volto, la voce nasale, la disfagia, la difficoltà motoria, danno origine a terribili stati di disagio e vergogna che si vanno ad aggiungere ai gravi problemi legati alla malattia. La perdita dell'espressività facciale colpisce in maniera drammatica la donna miastenica, che oltre a vedersi improvvisamente venire meno sempre di più le forze, si sente anche molto colpita nel suo aspetto fisico. L'uomo vive un analogo dramma psicologico in quanto, nella riduzione della forza, vede la perdita di uno dei cardini in cui si identifica l'immagine maschile. Anche i familiari, o comunque le persone più care al paziente, possono sottovalutare la sofferenza fisica e psicologica che certi sintomi comportano e alla sofferenza legata ai disturbi causati dalla malattia si può aggiungere l'incomprensione. Sarebbe importante, soprattutto in alcuni casi, un sostegno psicologico al paziente miastenico come già avviene, di routine, in altri paesi, ma questo, nei nostri ospedali, è ancora purtroppo un sogno. È per questo necessario che le figure di principale sostegno al paziente, soprattutto l'infermiere, siano preparate riguardo la malattia e sappiano infondere nel paziente la tranquillità per affrontare in maniera ottimale il percorso di accettazione della malattia. Ogni essere umano è diverso dall'altro e ognuno si rapporta in modo differente con la malattia, con la sofferenza. Può sembrare quasi un controsenso ma sono in genere i ragazzi più giovani quelli che riescono ad

accettare meglio questa situazione dando prova di grande maturità e affrontando il problema con la massima serenità e in modo costruttivo. Purtroppo però non è così per tutti e c'è anche chi sviluppa sentimenti di rifiuto o di rabbia verso una malattia che improvvisamente può comportare condizionamenti della loro vita, anche importanti. Il rifiuto della malattia porta a desiderare subito il completo annullamento delle limitazioni inflitte dalla miastenia, già fin dai primi anche deboli segni di miglioramento dei sintomi. È ormai accertato come lo stato emotivo influenzi l'andamento della miastenia ed è quindi importante che il paziente instauri un buon rapporto con la malattia. Poter convivere serenamente con la miastenia può consentire di ottenere risultati migliori dalle terapie specifiche e a volte anche in tempi più brevi.

### **3.3 Il sentirsi “diversi”**

A differenza di tante altre malattie, alcune addirittura più rare, di miastenia si parla effettivamente molto poco e difficilmente le persone “comuni” conoscono la sua esistenza. È quindi comprensibile come, una volta arrivati alla diagnosi, in genere dopo lunghe traversie, il soggetto affetto da miastenia si senta sconcertato e impaurito da questa “sentenza”. Spesso si sente come “un marziano” affetto da una malattia che nessuno conosce o, peggio ancora, conosce sotto una visione apocalittica. Anche quando si rivolge al proprio ospedale di riferimento per qualche richiesta, non è raro che si senta chiedere da degli operatori sanitari: “ma che cosa è la miastenia?”. Anche il medico di famiglia spesso si spaventa quando viene a conoscenza della malattia che ha colpito il suo assistito, perché si ricorda in modo molto superficiale che in questa patologia esistono diverse controindicazioni e comincia a trasferire le proprie insicurezze al paziente che subito si terrorizza all'idea di assumere anche il più banale dei farmaci. L'ammalato sopporta così dolori incredibili pur di non prendere un antidolorifico, rischia polmoniti o infezioni gravi per paura di assumere un antibiotico. Il massimo della sevizia si raggiunge dal dentista dove il paziente a causa di questa ignoranza generale e delle paure ingiustificate che gli hanno imposto, arriva, a volte, a sottoporsi a un'estrazione dentale senza anestesia. Tutte queste strane



situazioni convincono sempre di più il soggetto di essere l'unico miastenico al mondo, a meno che non abbia la fortuna di arrivare da qualche neurologo esperto nella cura di questa malattia. Purtroppo però, nella maggior parte degli ospedali, difficilmente qualcuno indirizza spontaneamente il paziente ad un altro centro o specialista competente. Pur essendo una malattia particolarmente complicata e che richiede la gestione da parte degli esperti totalmente dedicati a questa patologia, tutti si vogliono sentire in grado di curarla. La mancanza di collegamenti e di coordinamenti tra i vari ospedali, è spesso frutto di un atteggiamento di scarsa umiltà, che è proprio uno dei difetti più comuni del nostro mondo sanitario.

### **3.4 Il “fai da te” del paziente miastenico**

Ai giorni d'oggi si può affermare che per fortuna c'è il fai da te. Non si ha idea di quanti pazienti, dopo essere stati rimbalzati da uno specialista all'altro, arrivano all'autodiagnosi semplicemente digitando sul computer due o tre sintomi di quelli che presentano, ed ecco che compare subito la parola Miastenia Gravis. Basta infatti mettere insieme parole come diplopia, ptosi palpebrale, disfonia, disfagia, difficoltà di masticazione ed ecco che subito appare il nome della misteriosa malattia. Oggi quasi tutti hanno un computer e quindi, anche dopo la diagnosi, se non vedono risultati terapeutici apprezzabili, i pazienti o i loro familiari cominciano a fare ricerche e riescono, prima o poi, ad arrivare, sempre grazie ad Internet, anche negli ospedali più specializzati. Non proprio tutti però hanno capacità informatiche e non tutti quindi sono in grado di fare da soli una ricerca di questo tipo. Ma questo in ogni caso non sarebbe giusto.

### **3.5 Qual è l'atteggiamento più mortificante che un malato di miastenia deve sopportare stando in mezzo ad altre persone?**

Sicuramente uno degli atteggiamenti più dolorosi e mortificanti per il soggetto affetto da miastenia è quello di “non comprensione” o, meglio ancora, di apparente poco impegno da parte degli altri nel cercare di comprendere il suo stato. “Apparente” perché purtroppo tutti, non solo i familiari o gli amici, ma anche lo stesso paziente, all’inizio, ignorano quasi sempre origine e caratteristiche della malattia. È difficile aiutare quando non si hanno conoscenze adeguate e il rischio più comune è sottovalutare il problema, qualsiasi esso sia. È assolutamente necessario non credere che ci sia una responsabile indifferenza. La diffusa non conoscenza di questa malattia può far sì che il miastenico si possa anche sentire addirittura evitato o deriso, ma questo può essere giustificato in parte proprio dall’ignoranza generale che circonda questa malattia. È opportuno sottolineare che per fortuna questo non vale per tutti.

### **3.6 La terapia essenziale: “Somministrare parole”**

La “somministrazione” di parole è per i miastenici una terapia importante quanto l’assunzione di anticolinesterasici, cortisone o immunosoppressori. Il percorso del paziente miastenico è un percorso lungo e difficoltoso che richiede all’inizio una guida e, in seguito, un sostegno. Il primo ambiente con il quale un miastenico entra in contatto è l’ambiente ospedaliero, nel quale, dal momento della diagnosi, dovrebbe trovare un clima di conoscenza e comprensione. Il ruolo dell’infermiere, promotore dell’educazione sanitaria del paziente, dovrebbe essere quello di delucidazione e guida dei passi che il paziente andrà a percorrere. L’infermiere è un sostegno fondamentale per i pazienti, la persona con cui maggiormente si confrontano, ed è per questo che si trova ad essere la prima persona con cui i pazienti cercano di alleggerire il loro fardello. È fondamentale diventare “compagni di viaggio” di questi pazienti, dal momento della diagnosi e per tutto il percorso terapeutico. Il paziente miastenico ha bisogno di “sentimenti di partecipazione” da parte di tutta l’equipe curante. Osservando attentamente la

sofferenza e lo smarrimento di questi pazienti si capisce quanto sia importante un sorriso, uno sguardo, un'attenzione. Si denota l'incommensurabile valore di una parola affettuosa e come in certe situazioni si possa praticamente vivere di queste "elemosine". È necessario, sia per il miglioramento della malattia che per un maggior coping alla terapia, elargire questi doni così preziosi senza che vengano richiesti.

### **3.7 Le parole che curano**

Alla necessità, scientificamente dimostrata, di comprendere nel processo di cura anche il contesto relazionale di ogni individuo, si aggiunge la fondamentale (e rara) capacità dello staff curante di sapersi relazionare col paziente. Il "somministrare parole" è un *modus operandi* scientificamente fondato a cui ci si dovrebbe ispirare. Il versante relativo alla ricerca lo conferma: è stata dimostrata la capacità curativa delle parole al pari dei farmaci. I lavori del Prof. Fabrizio Benedetti su "Nature" (2005, 2008), spiegano chiaramente e definitivamente i meccanismi chimici dell'effetto placebo e quelli svolti dall'aspettativa del paziente, generati all'interno di una buona relazione empatica e di fiducia con i curanti. Ciò che emerge dagli esperimenti è che quando ci aspettiamo di star male è come se il corpo ci ascoltasse generando molecole reali che ci faranno oggettivamente star peggio o sentire maggiormente il dolore. Se, al contrario, mi fido dell'equipe curante e della sua esperienza e mi aspetto di non soffrire, il cervello genererà molecole come ad esempio le endorfine (morfina prodotta dal corpo) cioè l'equivalente chimico del farmaco antidolorifico somministrato esternamente, ad esempio nei decorsi post operatori. Altri lavori di Benedetti (1999), relativi all'efficacia dei farmaci, confermano come, se insieme alla somministrazione dei farmaci vengono "somministrate parole", il paziente otterrà effetti analgesici anche doppi rispetto ai soli effetti registrati dalla sola somministrazione del farmaco in assenza di un rapporto significativo con medici ed infermieri. Le nuove evidenze scientifiche ci permettono di leggere in modo nuovo le vecchie malattie, oltre che in un'ottica strettamente biologica, guardando all'uomo come un tutto unitario dove la malattia si manifesta a livello organico

come sintomo, e a livello psicologico come disagio. Adottando questo punto di vista, si ribalta lo schema classico, che prevede la lesione dell'organo quale causa della sua disfunzione, a sua volta causa della malattia, nello schema secondo cui il mantenersi di uno stress funzionale, che ha la sua origine nella vita quotidiana dell'individuo in lotta per l'esistenza, genera quella disfunzione dell'organo, causa della lesione, a sua volta causa della malattia. Questo approccio appare essere maggiormente valido perché spiega più fatti come ad esempio la relazione tra stress e diverse patologie, oltre che aspetti legati a miglioramenti o guarigioni contrariamente a quanto previsto.

### **3.8 Un modello di cura integrato per il paziente miastenico**

Appare dunque, sulla base di studi ed ipotesi avvalorate da importanti ricerche scientifiche, necessario modificare l'attuale modello di cura del paziente miastenico attraverso l'integrazione di diverse discipline, professionalità e competenze al fine di offrire una presa in carico globale e davvero sensata nella cura della miastenia. L'integrazione di diverse discipline nelle realtà sanitarie in cui è stato possibile, mostra risultati decisamente interessanti in diversi ambiti. La logica di un modello di cura di questo tipo appare molto chiara: è privo di senso curare solo la febbre di un paziente se non si capisce come mai quell'individuo continui poi ad uscire d'inverno con le maniche corte! Avere la miastenia significa vivere un'esperienza. Diversi e numerosi sono i momenti di difficoltà, diversi e numerosi sono i modi di leggere questo evento da paziente a paziente, diverse sono le risorse personali, familiari e sociali che ognuno potrà mettere in campo, diverse saranno le realtà ospedaliere in grado di fare una corretta e tempestiva diagnosi, pianificare un trattamento e seguire nel tempo il paziente miastenico. Tutti questi aspetti generano nei pazienti spesso sfiducia, paura, rabbia, in aggiunta alla malattia, che oggettivamente sia a livello psichico che biochimico, non favoriscono una ripresa. Appare quindi urgente e necessario un approccio in linea con le ultime ricerche scientifiche, che venga capillarmente diffuso, in modo da utilizzare tutte le risorse necessarie al meglio nell'interesse di pazienti, familiari ed operatori. Secondo un modello elaborato dalla Dottoressa

Ricciardi, il Dottor La bella ed Endrio Natola, infermiere con anni di esperienza nella gestione dei pazienti miastenici, è necessario elaborare un intervento che abbia come focus la persona e non solo la malattia. La speranza è che si possa attuare. Non attuarlo sarebbe come avere la possibilità di potenziare un farmaco e non volerlo fare: coloro che hanno il potere per farlo hanno la responsabilità di renderlo presto una realtà.

## MODELLO DI GESTIONE INTEGRATO DEL PAZIENTE MIASTENICO



## **CAPITOLO 4. L'INFERMIERE E LA COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE MIASTENICO: I RISULTATI DI UN'INDAGINE SPERIMENTALE**

### **4.1 L'importanza della comunicazione nella relazione assistenziale infermieristica**

La comunicazione (dal latino “comunicare”, “mettere in comune”) in ambito sanitario è fondamentale per instaurare una buona relazione terapeutica. Il valore aggiunto di una buona comunicazione all'atto assistenziale è oggi un aspetto molto dibattuto; tanti ne discutono e tanti altri se ne occupano. Molto si sa delle sue componenti e dei disturbi ad essa connessi, tuttavia esistono ancora molte zone d'ombra, soprattutto riguardo alla consapevolezza della sua specificità nella professione infermieristica.

Nei capitoli precedenti è stato analizzato il ruolo prioritario che la comunicazione svolge nel processo di assistenza al paziente, e che la relazione che si instaura con l'assistito rappresenta per l'infermiere un aspetto cruciale.

Nel nursing, infatti, si è andata via via acquisendo una maggior consapevolezza dell'importanza della comunicazione, che per anni è stata considerata un processo “spontaneo”, affidato alla sensibilità e alle capacità del singolo operatore sanitario.

Oggi è stato compreso che tutto ciò non è sufficiente: alle caratteristiche della persona si devono necessariamente associare la conoscenza delle tecniche di comunicazione.

Quando si parla di comunicazione in campo sanitario non si parla di qualcosa che ha a che vedere con la gentilezza, il bon ton, ma con la professionalità e le profonde conoscenze degli operatori sanitari in materia, con il senso sociale e l'efficacia di cura del loro lavoro.

Come afferma Paul Watzlawick, uno dei padri della moderna comunicazione, comunicare diversamente significa cambiare la realtà. Considerare la competenza comunicativa come un proprio dovere professionale, dunque, cambia il volto

professionale stesso degli infermieri, perché cambia il loro atteggiamento nei confronti dei pazienti.

L'ambito sanitario è uno di quelli in cui la relazione tra il malato e l'infermiere si presenta come una relazione d'aiuto: l'aiutante è chiamato ad essere esperto nell'offrire risorse, l'aiutato si trova in stato di bisogno e si rivolge alla struttura sanitaria per ricevere ausilio. La relazione tra i protagonisti si basa sull'offrire un aiuto qualificato.

Nella natura specifica del nursing c'è qualcosa di più della mera somma degli interventi tecnici che gli infermieri possono attuare.

L'assistenza infermieristica consiste nell'assumere come problema sanitario di propria competenza, non tanto la malattia, quanto le sue conseguenze di tipo fisiologico, psicologico e sociale sul vivere quotidiano e sull'autonomia della persona malata, considerata secondo una chiave di lettura olistica, rispettando il modello bio-psico-sociale del prendersi cura.

In tale ottica assume rilevanza la qualità della relazione e della comunicazione che si instaura tra il professionista e la persona assistita.

L'infermiere, non limitandosi ad eseguire interventi tecnici, nel prendersi cura del malato svolge una funzione terapeutica e supportiva attraverso il dialogo, con lo scopo di stabilire un'interazione efficace e personalizzata volta al soddisfacimento dei bisogni, al recupero dell'autonomia e all'adattamento allo stress che ogni malattia o forma di disagio porta con sé.

La comunicazione è uno strumento consapevole attraverso cui gli operatori sanitari cercano l'empatia con l'assistito.

La comunicazione dà alla persona un senso di sicurezza rinforzando la sua percezione di non essere sola e di avere qualcuno che l'ascolti.

Una comunicazione inadeguata, d'altro canto, può provocare frustrazione, collera, depressione e senso di isolamento. Per prevenire queste condizioni, la peculiarità dell'infermiere sta nel saper coinvolgere l'assistito in una relazione terapeutica



che si fondi sulla fiducia e sull'empatia, che lo renda partecipe e riduca al minimo le reazioni avverse.

Per far ciò è necessario che l'infermiere senta che il proprio lavoro non sia solo una "miscela di tecniche da applicare al soggetto malato", ma un mix di abilità tecnico scientifiche, adottate per garantire la prestazione assistenziale, e di capacità relazionali che aiutino la persona a seguire il suo percorso di cura.

Il codice deontologico, rispettivamente all'articolo 20 e al 24, enuncia:

*“L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.”*

*“L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.”*

#### **4.2 Il Counseling: competenza relazionale dell'infermiere**

Nella prima parte del mio elaborato ho descritto la patologia in tutti i suoi aspetti e in tutte le sue forme, sottolineando quanto la miastenia sia una malattia dai caratteri molto soggettivi. Ogni paziente, infatti, presenta una sintomatologia più o meno marcata e più o meno altalenante. Questo è un carattere distintivo della malattia, carattere che indirizza il medico verso terapie studiate ad personam. Gli stessi pazienti affermano: “Ognuno ha la propria miastenia”. Viste le innumerevoli sfaccettature della miastenia ho creduto fosse opportuno focalizzare l'attenzione sull'aspetto relativo alla comunicazione, poiché solo così un paziente può veramente esprimere il suo disagio, le sue paure e i suoi dubbi. Esistono diversi modi di comunicare e nell'ambito ospedaliero, a mio avviso, sono tutti di fondamentale importanza. La comunicazione verbale e non verbale ritengo sia alla base di qualsiasi rapporto, a maggior ragione quando si tratta di rapporti con persone che soffrono, le quali si trovano spesso ad elemosinare un sorriso o una parola che infonda coraggio. La figura dell'infermiere trova soprattutto nel Codice

Deontologico un basilare patrimonio culturale per la propria attività. Il Codice Deontologico, infatti, all'articolo 4, descrive i rapporti con la persona assistita e sottolinea quanto sia di fondamentale importanza conoscere uno degli strumenti basilari per la sua attività, e quanto ruota intorno all'universo della comunicazione. Importante è la comunicazione olistica poiché condivide emozioni oltre che informazioni pratiche; questo attraverso l'ascolto attivo, il cui obiettivo è quello di prestare ascolto all'intera persona ed offrirle una comprensione empatica, intesa come abilità di donare un'attenzione gentile e compassionevole. Quando i pazienti si sentono ascoltati in questo modo, sono meno ansiosi, si lamentano meno di chi li assiste e sono più disposti a seguire il loro piano di trattamento. A questo si ricollega il Focusing, che si basa sulla nozione per cui mente e corpo sono collegati intimamente. Diventa dunque necessario che ogni persona comunichi col proprio corpo per capirne il significato psicologico delle sensazioni e del disagio che prova. Il Focusing diventa dunque strumento per il controllo dell'ansia e delle paure, nonché risorsa efficace sia per il paziente che per il professionista infermiere. Un altro aspetto che ho analizzato è la possibilità di offrire un orientamento o un sostegno a singoli individui o gruppi, attraverso lo sviluppo delle potenzialità del paziente. Questo intervento è il *Counseling*. Ho trovato questo aspetto dell'assistenza molto affascinante, anche perché può essere attuato in qualsiasi comunità quali scuole, ospedali, aziende, e ha come obiettivo risolvere nel singolo un conflitto esistenziale o un disagio emotivo, nonché agevolare la comunicazione tra assistente ed assistito. Dato che per salute si intende il completo benessere fisico e psichico, non l'assenza di malattia, è opportuno che l'aspetto relazionale sia parte integrante del curare e del prendersi cura propri della professione sanitaria, ovvero una competenza specifica che non può esserci o non esserci. Come qualsiasi altra competenza professionale, l'abilità relazionale si può acquisire attraverso l'apprendimento e l'applicazione degli elementi di *counseling*, diventando quasi un obbligo per tutti coloro che ruotano intorno al sistema sanitario. Prendendo in considerazione la persona affetta da miastenia, ho effettuato un'indagine per comprendere meglio se l'ascolto attivo di questi pazienti ha un risvolto positivo sulla loro malattia. Basandomi sull'idea che il "somministrare parole" dovrebbe essere un modus

operandi (scientificamente fondato) a cui si dovrebbero ispirare medici e infermieri, emerge dalla mia indagine quanto la somministrazione di un farmaco sia di pari importanza della “somministrazione” delle parole. Sono gli stessi pazienti a manifestare gli effetti positivi della concomitanza di terapia farmacologica e buona comunicazione con l’equipe sanitaria. È necessario ricordare a riguardo che spesso, dietro il manifestarsi di alcune patologie, piuttosto che dietro il miglioramento o peggioramento di una malattia, vi è la relazione con stati emozionali stressogeni. Un buono stato psicologico aiuta il miglioramento della qualità di vita di chiunque, a maggior ragione se si tratta di persona sofferente. È importante pertanto tenere sempre a mente quanto sia essenziale approcciarsi con i pazienti in modo disponibile.

### **4.3 Indagine**

Per trovare conferma a tutto ciò, ho voluto elaborare un questionario, riguardante le informazioni e il sostegno comunicativo ricevuti al momento della comunicazione della diagnosi e durante i vari *step* diagnostico terapeutici, da sottoporre ad alcuni pazienti a cui è stata diagnosticata la miastenia, presso l’Unità Operativa di Neurologia dell’AOU di Sassari.

Durante la sperimentazione ho potuto notare l’entusiasmo e l’attiva partecipazione mostrati dai pazienti nell’aiutarmi a svolgere questa indagine, probabilmente perché non abituati al fatto che ci si interessi alla loro patologia. Grazie alla loro collaborazione, attraverso l’analisi delle risposte fornite e della relazione instaurata durante la somministrazione del questionario, ho evidenziato quanto stia loro a cuore la problematica relativa all’ascolto e al sostegno, quanto per loro sia fondamentale essere compresi e quanto, nel loro percorso diagnostico-terapeutico, sia stata latente una comunicazione attiva ed empatica. Nelle loro risposte sottolineano l’essenzialità della figura infermieristica in questo senso e quanto l’infermiere sia considerato una guida di fondamentale importanza.

È stata una bellissima esperienza, ognuno di questi pazienti mi ha regalato un pezzetto di se stesso e, per quanto breve sia stato l’incontro, l’ho trovato

profondamente coinvolgente a livello emotivo. Con le mie domande ho smosso in alcuni di loro qualcosa che li ha riportati con la mente a momenti di incomprensione e smarrimento.

Nel mio elaborato ho affermato quanto sia bello emozionarsi e l'ho definito come una delle cose per cui vale la pena vivere. Dopo l'esperienza di questo "scambio" di opinioni con i pazienti, confermo ancora di più questo aspetto delle emozioni, poiché è emerso quanto questo sia parte integrante dell'attività assistenziale infermieristica.

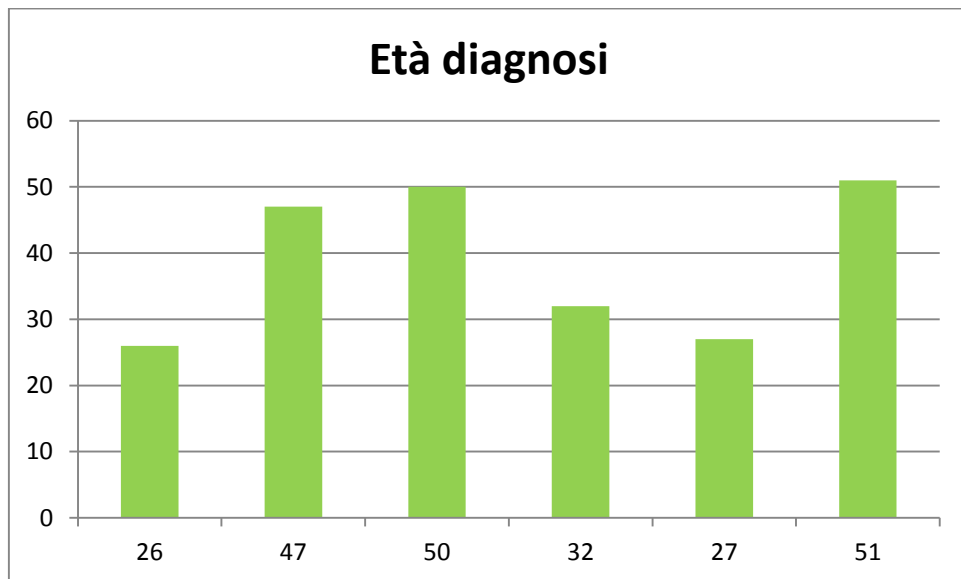
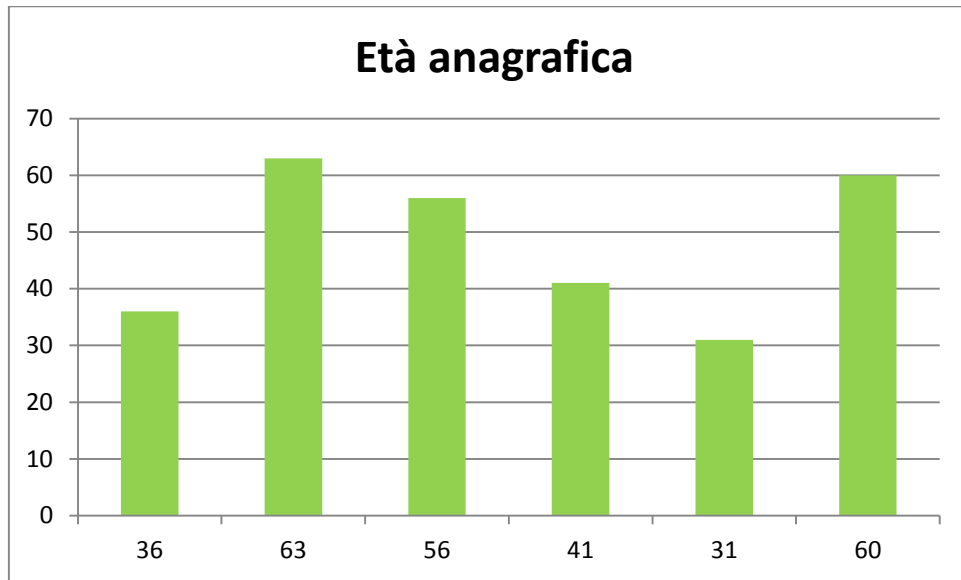
Avrò un bellissimo ricordo delle lacrime di una di loro e dell'empatia grazie alla quale quelle lacrime hanno invaso la stanza e il cuore di chi era presente in quel momento.

Ho analizzato un campione di sei pazienti affetti da miastenia, quattro donne e due uomini, compresi in una fascia d'età che va dai 31 ai 63 anni. Le domande poste sono state le seguenti:

- Nome e cognome;
- Sesso;
- Età;
- Età in cui è stata fatta la diagnosi;
- La comunicazione della diagnosi è avvenuta durante il ricovero ospedaliero o in ambulatorio?
- Conosceva la malattia? Ne aveva mai sentito parlare prima?
- Pensa che il medico, alla comunicazione della diagnosi, abbia usato le parole giuste per farlo? È stato chiaro ed esaustivo?
- Ha ritenuto opportuno informarsi autonomamente riguardo la malattia? Da dove ha reperito le notizie?

- Pensa che il personale del reparto e del Day Hospital le abbia dato ascolto riguardo la sua malattia? Quale figura identifica come un sostegno?
- Cosa ritiene che manchi e che dovrebbe essere inserito e potenziato?

Di seguito i dati raccolti ed elaborati:



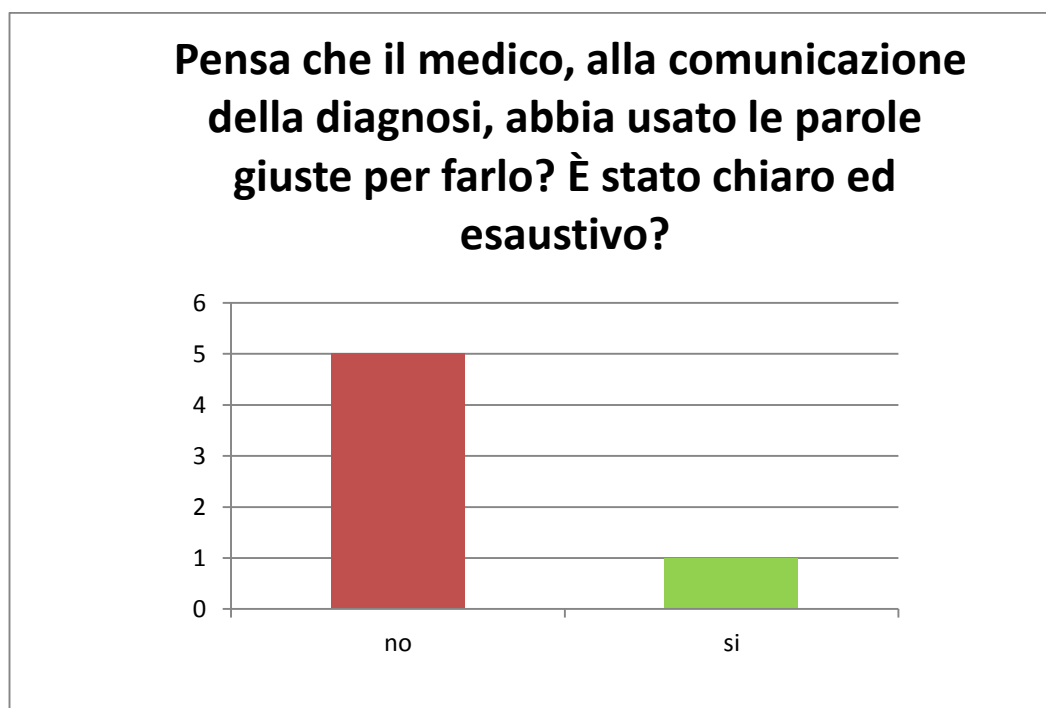
Il campione, al momento della diagnosi, aveva un'età compresa tra i 26 e i 51 anni.



Ho chiesto al campione se la comunicazione della diagnosi da parte del medico fosse avvenuta in ambulatorio o in regime di ricovero. Tre di loro, dopo varie visite con diversi specialisti, hanno effettuato una visita neurologica ambulatoriale dalla quale è emersa la diagnosi di miastenia. Altri tre, invece, hanno ricevuto la diagnosi in regime di ricovero in reparto. Tutti confermano la difficoltà nella diagnosi; per tutti, infatti, è stato un lungo percorso, spesso difficoltoso. Affermano che all'inizio del percorso diagnostico, la loro malattia sia stata confusa con altre patologie, per la maggior parte di tipo psichiatrico.

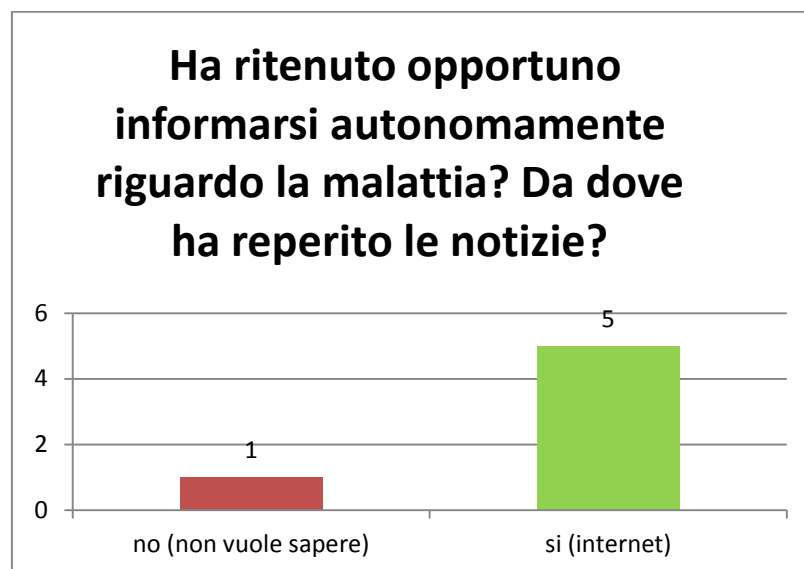


Ho chiesto al campione se aveva, prima della diagnosi del medico, mai sentito parlare di miastenia. Nessuno dei pazienti conosceva la malattia, ne aveva, prima del momento della diagnosi, sentito parlare di questa patologia. Per tutti la reazione è stata la stessa e i sentimenti sono stati comuni: paura e smarrimento.



Ho domandato al campione se, a suo parere, dopo la diagnosi, il medico sia stato abbastanza esaustivo nella delucidazione sulla malattia, se questi ha

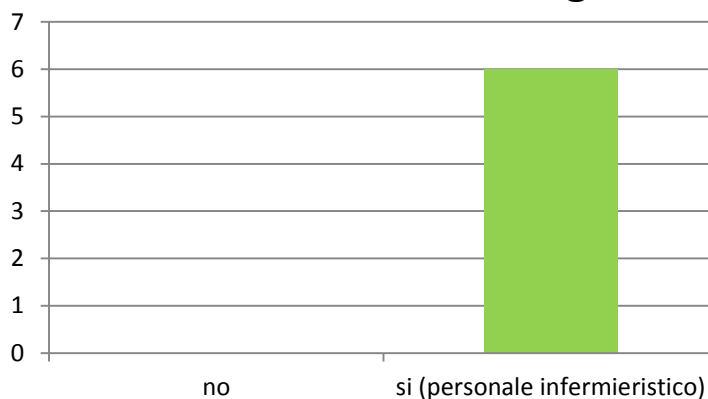
utilizzato, per ognuno di loro, le “parole giuste” e se ciascuno di loro ha veramente capito il problema che da quel giorno in poi avrebbe dovuto affrontare. Su sei pazienti, solo una ha risposto sì, per gli altri 5 non è stato lo stesso. C’è da specificare che la persona che ha dichiarato l’esaustività delle spiegazioni della diagnosi, è l’unica dei sei pazienti che non ha mai voluto sapere troppo profondamente sulla sua malattia. Perché, pur non essendo l’unica a non averla completamente accettata, è l’unica che la rifiuta completamente, dall’esordio della patologia fino ad oggi. I cinque pazienti che hanno affermato di non aver ricevuto le giuste spiegazioni sulla malattia, dichiarano anche di non aver ricevuto parole di conforto e comprensione.



Tutti i pazienti hanno ritenuto opportuno, dopo la diagnosi del medico, reperire autonomamente informazioni riguardo la malattia, poiché, non avendo, parzialmente o completamente capito in che senso da quel momento sarebbe cambiata la loro vita, hanno avuto il bisogno di cercare più informazioni possibile. Tutti i pazienti hanno reperito le informazioni da internet, si sono informati quanto più fosse possibile in questo modo. L’unico paziente che ha risposto no alla domanda afferma che non ha reperito informazioni poiché rifiuta completamente la malattia e non ha mai sentito la necessità di avere informazioni su di essa. Tuttora si limita a fare la terapia senza voler conoscere le sue condizioni di salute.



**Pensa che il personale del reparto e del Day Hospital le abbia dato ascolto riguardo la sua malattia? Quale figura identifica come un sostegno?**



Tutti i pazienti vedono nell'infermiere la figura di riferimento. Affermano che, all'insorgere di un momento di sconforto, si rivolgano prima all'infermiere. Tutti questi pazienti, salvo qualche ricovero saltuario, passando la maggior parte della loro permanenza in ospedale nel Day Hospital, dove eseguono la terapia. Per tutti loro le infermiere di quest'area sono di fondamentale importanza. Il campione afferma che, per quanto riguarda il sostegno e la comunicazione, i punti di riferimento sono assolutamente le infermiere del Day Hospital. Tutti confermano l'importanza della figura infermieristica all'interno dell'unità operativa, di cui sottolineano gentilezza e disponibilità. Per qualcuno vengono definite di fondamentale importanza. Bisogna specificare che i pazienti che effettuano la terapia in regime di DH, passano almeno una settimana al mese in quest'area, per cui si sentono come a casa loro, dicono di respirare un clima familiare.

L'ultima domanda che ho posto al campione era una domanda aperta. Ho chiesto loro cosa credono sia necessario introdurre per la loro assistenza, cosa può migliorarla e di cosa sentono il bisogno. Tutti loro sentono la necessità di avere un punto di riferimento, nello specifico un medico al quale potersi affidare. Il campione sente il bisogno di avere un medico che sia specializzato

in questa malattia. Il loro sentimento è quello di scarsa attenzione nei loro confronti, smarrimento e per certi versi abbandono. Esistono diversi tipi di patologie neurologiche e forse la miastenia, essendo una delle più rare, è anche una delle meno considerate. Questi pazienti sentono il bisogno di un ambulatorio specializzato e di un equipe, per quanto possibile multidisciplinare, che si prenda carico a 360°, della loro patologia in ogni sua sfaccettatura. Esprimono inoltre il bisogno di un sostegno psicologico, a volte necessario in momenti di tristezza, smarrimento e sconforto.

## CONCLUSIONI

Alla luce di quanto sostenuto sinora, attraverso ipotesi avvalorate sia da importanti ricerche scientifiche, che dai risultati del questionario proposto, appare necessario modificare l'attuale modello di cura del paziente miastenico attraverso l'integrazione di diverse discipline, professionalità e competenze al fine di offrire una presa in carico globale del paziente che ne è affetto, ma soprattutto l'importanza di implementare la relazione comunicativa ed empatica a supporto delle terapie.

Da questo studio si deduce quanto sia importante la comunicazione tra equipe assistenziale e paziente. Paziente inteso come persona affetta da una patologia, qualsiasi essa sia. Nella fattispecie ho analizzato la miastenia poiché malattia rara e poco considerata visto il numero esiguo di persone che ne sono affette. Come descritto, la miastenia è una malattia neuromuscolare di tipo autoimmune, attorno alla quale girano scarsi interessi e le persone che ne sono colpite non ne conoscono l'esistenza fino al momento della diagnosi.

Quando una malattia è sconosciuta, quasi o completamente da chiunque ne sia colpito, è fondamentale che le persone "esperte in materia" siano esaustive nelle spiegazioni e soprattutto comprensive nei confronti di chi, al momento della comunicazione della diagnosi, prova un senso di smarrimento indescrivibile. Per questi motivi ho focalizzato la mia attenzione sulla comunicazione, che ritengo essere alla base di qualsiasi rapporto tra persone, a maggior ragione quando si tratta di persone che soffrono. Il mio lavoro ha analizzato l'aspetto empatico della comunicazione e del counseling e l'importanza che ha una buona comunicazione sulla compliance del paziente.

Dagli studi citati emerge, infatti, quanto un paziente che ha la giusta attenzione comunicativa abbia un atteggiamento notevolmente compliant. Un paziente scarsamente considerato risulta essere enormemente demotivato a seguire le terapie (delle quali ha scarsa conoscenza) e, cosa più importante, otterrà scarsi miglioramenti per quanto riguarda la sua malattia. La relazione terapeutica tra infermiere e utente può garantire un'assistenza infermieristica

personalizzata, maggiore soddisfazione e migliori esiti di cura. Lo sviluppo di una collaborazione tra gli operatori e gli utenti ha l'obiettivo di incrementare il potere decisionale dell'utente stesso nel processo di cura. La comunicazione efficace crea e mantiene una buona relazione; essa è essenziale ma poco considerata e questo influisce sul grado di coinvolgimento dell'utente. La reciprocità di intenti e la negoziazione degli obiettivi da raggiungere consente l'erogazione di prestazioni assistenziali centrate e condivise. Prerequisito per una relazione terapeutica tra l'infermiere e l'utente è una profonda conoscenza dell'assistito.

Dalla mia indagine emerge quanto la figura dell'infermiere sia di notevole importanza per i pazienti affetti da patologia rara quale la miastenia, poiché, oltre a risultare essere la figura che maggiormente dedica tempo a questi pazienti, rappresenta la figura sulla quale viene riversata maggiore fiducia, soprattutto riguardo alla comunicazione di stati emozionali, piuttosto che alla manifestazione di momenti di scoraggiamento. I pazienti ai quali ho esposto i quesiti hanno espresso la necessità di fruire di un servizio di consulenza psicologica, attualmente non previsto, ma che sarebbe utile integrare.

È evidente che il numero esiguo di pazienti affetti da miastenia sia alla base di scarse attenzioni da parte delle istituzioni, ma è necessario che questi pazienti abbiano una considerazione al pari dei pazienti affetti da altre patologie che, solo perché più comuni, hanno la tutela di un'equipe, quanto più possibile, multidisciplinare.

La relazione terapeutica improntata sul concetto di collaborazione potenzia le risorse dell'assistito ed è massima espressione di cooperazione tra l'equipe, l'infermiere e l'utente, ma necessita di una comunicazione efficace e di un contesto e un modello organizzativo facilitanti.

## **Bibliografia e Sitografia.**

- “*Vivere la Miastenia. Ovvero come innamorarsi di una malattia*” di Roberta Ricciardi e Giovanni Paolo Fontana, Franco Angeli/ Self Help, 2012
- “*La terapia anticolinesterasica nella Miastenia Gravis*” di Roberta Ricciardi e Giovanni Paolo Fontana, Masson, Milano, 2004
- “*Commentario al Codice Deontologico dell’Infermiere*” di IPASVI, McGraw-Hill Education, 2009
- “*La Miastenia. La malattia che si nasconde*” di Ciriaco Scoppetta, Verduci, 2014
- [www.treccani.it](http://www.treccani.it)
- [www.viverelamiastenia.it](http://www.viverelamiastenia.it)
- [www.ipasvi.it](http://www.ipasvi.it)
- [www.miasteniabergamo.it](http://www.miasteniabergamo.it)
- [www.focusing.it](http://www.focusing.it)
- [www.formazione-sostenibile.it](http://www.formazione-sostenibile.it)
- [www.counseling-care.it](http://www.counseling-care.it)
- [www.neurologia.it/miastenia](http://www.neurologia.it/miastenia)
- [www.epicentro.iss.it](http://www.epicentro.iss.it)
- [www.slideshare.net/GiuseppeRomeo2/la-comunicazione-efficace-nel-gruppo-di-lavoro-autore-giuseppe-a-romeo](http://www.slideshare.net/GiuseppeRomeo2/la-comunicazione-efficace-nel-gruppo-di-lavoro-autore-giuseppe-a-romeo)
- [www.neuro.it](http://www.neuro.it)