



**«Cambiare in meglio le cose che possono essere cambiate,
gestire saggiamente quelle che non possono essere
cambiate, soprattutto comprendere
in quale situazione ci si trova»
(Cartesio)**

Counseling of aplastic patients and their families

L. Cappucciati

Ematologia e Centro Trapianti

Ospedale Guglielmo da Saliceto

Piacenza

Napoli, 24-25 gennaio 2017



Anemia aplastica

La patogenesi è mista e non sembra direttamente legata alle cause, si riconoscono tre principali modi per cui il midollo diventa insufficiente:

- Alterato potenziale di crescita e differenziamento delle cellule del comparto staminale.
- Alterato ambiente midollare, sia dal punto di vista chimico che dal punto di vista cellulare, come ad esempio una elevata percentuale di cellule staminali inefficienti in proliferazione o cellule della filiera linfoide proliferanti.
- In associazione al secondo punto e ad avvalorare la tesi autoimmune, si riscontrano nel fluido midollare trasmettitori ad azione inibitoria di origine immunitaria come l'interferone- γ e il TNF- α .

I sintomi si possono dividere in tre classi:

- Da mancanza di globuli rossi
 - Dai sintomi classici dell'anemia
 - Da mancanza di piastrine
 - Sono presenti tutti i segni di una alterazione della coagulazione quali petecchie, ecchimosi, ematomi
- Da mancanza di leucociti per l'assenza di granulociti
- A quest'ultima classe si possono attribuire gli effetti peggiori, in quanto il paziente si trova in uno stato di immunodeficienza complicata dalla pancitopenia, questo porta all'infezione opportunistica di molte specie batteriche e di alcuni funghi come il ceppo patogeno di Candida albicans che per via ematica infetta l'apparato respiratorio, dando gravi polmoniti.



Anemia aplastica

Midollo normale:

Ematopoiesi occupante
30-70% dello spazio,
restante parte adipociti

Anemia Aplastica: Assenza
di ematopoiesi
identificabile

Midollo osseo (ridotta
ematopoiesi):

- “**punctio sicca**” all’ aspirato
- la **biopsia** mostra ipocellularità
con predominanza di cellule
adipose, linfociti e plasmacellule
con residui mieloidi, eritroidi e
megacariociti



Anemia aplastica causa-sintomo-terapia

Slidetube - Alterazioni ematologiche più comuni e sintomi associati



CAUSA	SINTOMI PIÙ COMUNI
Anemia	Affaticamento, astenia, dispnea, palpitazioni, cefalea, vertigini, lipotimie, tinnitus
Leucopenia	Infezioni gravi o ricorrenti
Trombocitopenia	Emorragie, petecchie, ecchimosi anche dopo lievi traumi o spontanee
Difetti coagulativi	Emorragie sproporzionate in seguito a trauma o intervento chirurgico, ematomi, ematridi
Sindromi trombofiliche	Trombosi venose e arteriose
Neoplasie ematologiche	Alterazioni dell'emocromo; organomegalie; dolori ossei, sintomi neurologici, ortopedici

- Terapia di supporto: profilassi per il rischio infettivo e supporto **trasfusionale**
- Terapia immunosoppressiva
- Trapianto di midollo

Principalmente si attua una terapia di supporto con frequenti trasfusioni di sangue o di piastrine associata con l'infusione di eritropoietina o androgeni per stimolare la residua attività midollare.

➤ Un trattamento antibiotico si instaura contro i patogeni opportunisti.

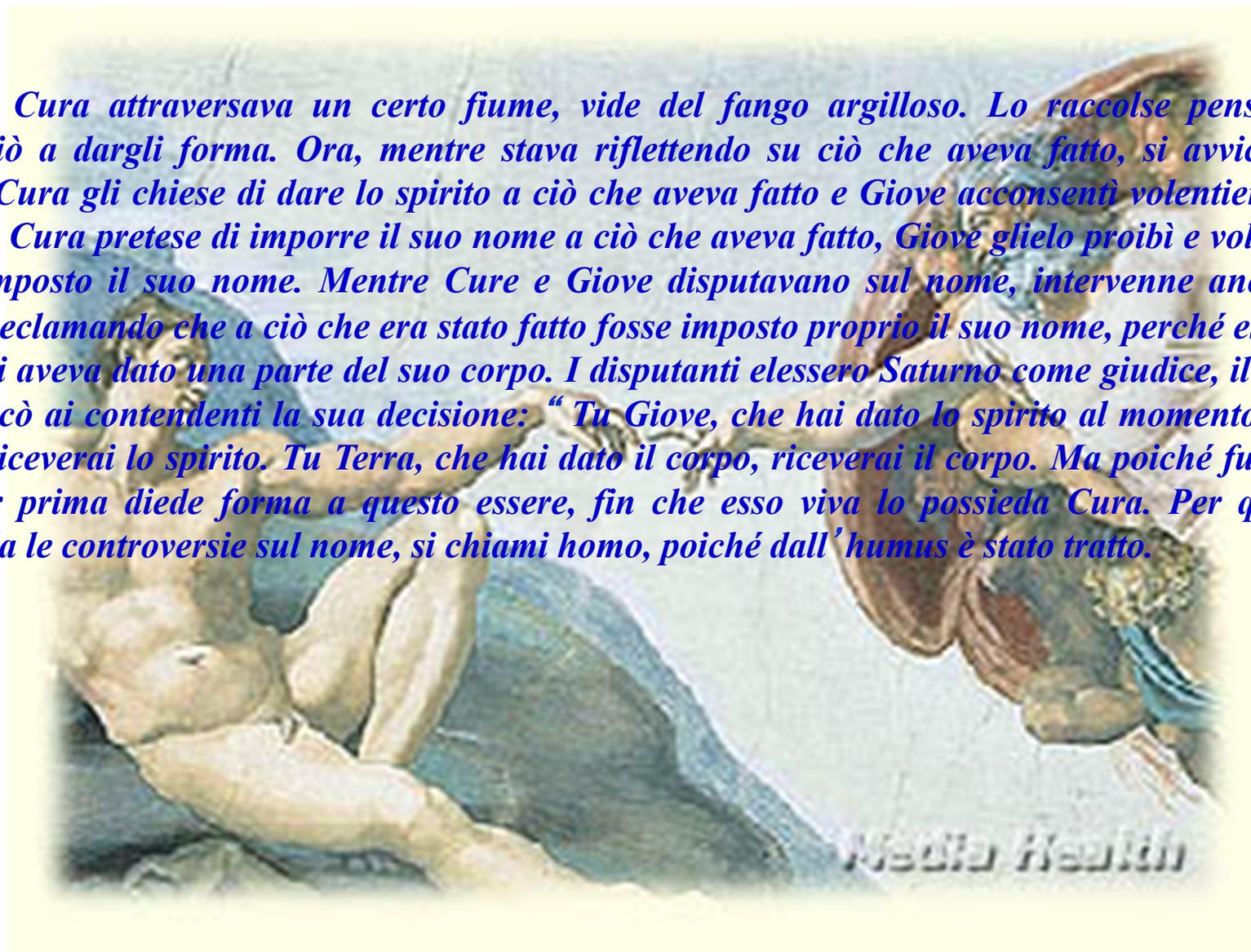
➤ In un numero rilevante di casi, a supporto dell'ipotesi patogenetica autoimmune, ha successo una terapia immunosoppressiva mista con immunoglobuline antilinfocitarie e un immunosoppressore come la ciclosporina.

Ultimamente è stato introdotto un anticorpo monoclonale verso l'antigene linfocitario CD52, chiamato alemtuzumab, che combinato alla ciclosporina ha allungato la sopravvivenza di una coorte di pazienti fino a due anni.



Mito di Cura

Mentre Cura attraversava un certo fiume, vide del fango argilloso. Lo raccolse pensosa e cominciò a dargli forma. Ora, mentre stava riflettendo su ciò che aveva fatto, si avvicinò a Giove. Cura gli chiese di dare lo spirito a ciò che aveva fatto e Giove acconsentì volentieri. Ma quando Cura pretese di imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì e volle che fosse imposto il suo nome. Mentre Cura e Giove disputavano sul nome, intervenne anche la Terra, reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto proprio il suo nome, perché essa, la terra gli aveva dato una parte del suo corpo. I disputanti elessero Saturno come giudice, il quale comunicò ai contendenti la sua decisione: “ Tu Giove, che hai dato lo spirito al momento della morte riceverai lo spirito. Tu Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo. Ma poiché fu Cura che per prima diede forma a questo essere, fin che esso viva lo possieda Cura. Per quanto riguarda le controversie sul nome, si chiami homo, poiché dall'humus è stato tratto.



Counseling

- E' una particolare forma di relazione d' aiuto, basata sull' ascolto attivo e sulla comunicazione non direttiva.
- Un insieme di tecniche, abilità, atteggiamenti che aiutano la persona a gestire i problemi utilizzando le proprie risorse.
- Un metodo di lavoro che utilizza sentimenti emozioni e conflitti per proporre un cambiamento



Finalità del counseling

- Incrementare nella persona l' autonomia di pensiero e d' azione, al fine di renderla più soddisfatta e capace di condurre una vita serena e socialmente integrata.
- Secondo l' OMS incoraggia la persona, in particolari momenti di crisi a cambiare stile di vita, proponendo azioni e comportamenti realistici.



Cos' è il counseling infermieristico?

Una particolare forma di relazione d' aiuto che l' infermiere utilizza unendo capacità comunicative e conoscenze tecniche specifiche, allo scopo di fornire un' assistenza finalizzata ed efficace.



Cos' è il counseling infermieristico?

Si fa risalire intorno al 1950 grazie agli sforzi di varie teoriche del nursing.

1. Jean Orlando che pone l'accento sulle espressioni verbali e sui segnali non verbali, per individuare i bisogni del paziente;
2. Hildegard Peplau nel 1952 affermava che:

“l'infermiere deve essere in grado di capire il proprio comportamento per aiutare gli altri ad identificare i propri bisogni ed ad applicare i principi della relazione umana”



Spostamento del paradigma

- Dal fare.....
- Dal sapere...
- Dal care therapy
- ...all' ascoltare
- ...al saper esserci
- ...alla presenza empatica



Finalità del counseling infermieristico

- ✓ Orientare
- ✓ Sostenere
- ✓ Guidare



Counseling infermieristico

-

Metodologia:

Colloqui brevi o discontinui in ambiti informali ed estemporanei, in cui si attua una richiesta, che dà luogo ad un rapporto, detto a legame debole.

La relazione a legame debole:

- ✓ Rapida in quanto si occupa di un bisogno alla volta
- ✓ Esatta perché usa strumenti di comunicazione efficace
- ✓ Visibile perchè utilizza la fantasia dell' operatore
- ✓ Molteplice perché usa saperi e conoscenze diverse



Counseling Infermieristico: conoscenze>>competenze>>risorse personali

- SAPERE
 - SAPER ESSERE
 - SAPER FARE
- ACQUISIRE CONOSCENZE
 - ESPRIMERE CONDIZIONI DI BASE
 - IMPARARE TECNICHE E METODOLOGIE



Counseling Infermieristico

SAPER ESSERE

- ✓ Empatici
- ✓ Autentici
- ✓ Rispettosi
- ✓ Congruenti
- ✓ Creativi
- ✓ Pazienti e disponibili

SAPERE

- Conoscere i principi della comunicazione interpersonale
- Conoscere i principi di conduzione di un colloquio di counseling

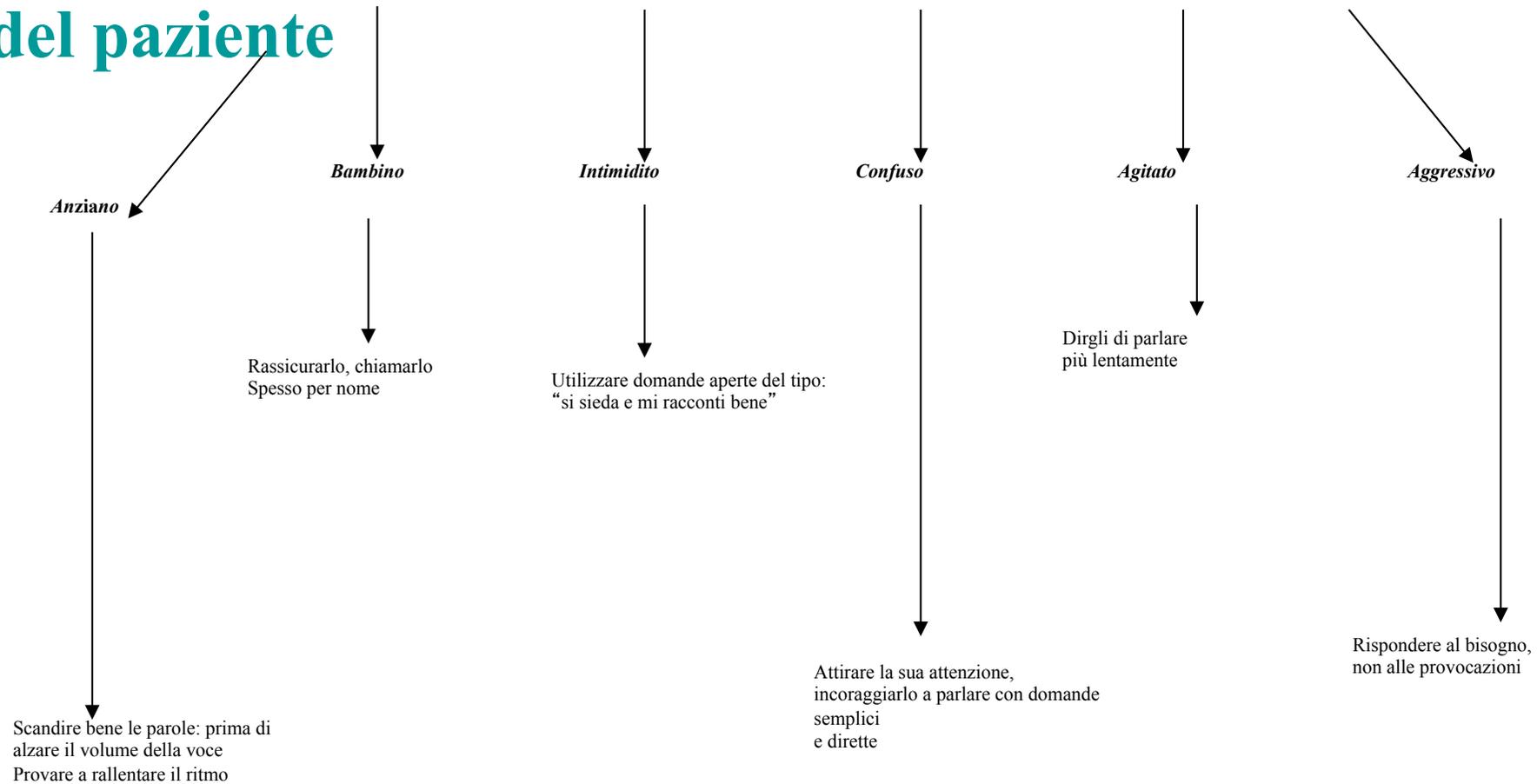


SAPER FARE

- Capacità di praticare l' ascolto attivo
- Capacità di riflettere emozioni e contenuti
- Capacità di fornire chiarezza progressiva
- Capacità di rimanere centrato sul paziente
- Capacità di non fornire soluzioni, consigli, interpretazioni e risposte consolatorie, senza valutare né investigare



Utilizzare informazioni visive per inquadrare la tipologia del paziente



Counseling infermieristico

il punto di vista dell' infermiere

Ascolto attivo

L' ascolto è la prima cosa che avverto. Rispetto al medico, all' infermiera, in ospedale, i pazienti fanno molte più richieste. Se avvertono questa tua disponibilità all' esserci, oltre alle domande raccontano proprio tutto della loro vita. Nei primi accessi, di fronte alla terapia, è molto importante riuscire a ritagliarsi il tempo da dedicare ai pazienti. Quando una persona è disorientata e si trova in una situazione di difficoltà, porsi in un atteggiamento di ascolto, di ascolto attivo, attento, empatico, interessato è caratterizzante dell' essere disponibile nei confronti della

Stare nella relazione proteggendosi

Un aspetto importante che grazie al corso si è evidenziato è che sull' ascolto, ascolto attivo, ascolto di presenza spesso emergono gli aspetti di autorisoluzione della persona stessa. La persona parlando, non fa un semplice sfogo, ma si permette con il tempo dedicato di autoparlarsi per capire da sola o comunque supportata o sottolineandogli alcuni aspetti da solo a risolversi le proprie difficoltà. Questo è proprio l' aspetto del counseling stesso. Esponendo il problema e parlando di questa cosa, riesce anche a trovarsi le risorse per trovare le possibili soluzioni. Il paziente si trova da solo le risorse.



Ascolto attivo/silenzio



- **S** “sit” sedersi di fronte al paziente
- **O** “open” assumere una postura aperta
- **L** “lean” piegarsi leggermente in avanti
- **E** “eye” mantenere un buon contatto visivo
- **R** “relaxed” cercare di comunicare un approccio rilassato



Generare coping

Attivare le risorse del paziente

Stile di coping :

- *coping centrato sul problema, finalizzato alla gestione e soluzione del problema*
- *coping centrato sull'emozione, ha come obiettivo la diminuzione della tensione emotiva*



Fare counseling infermieristico

- ✓ Individuare il problema
- ✓ Esplorare il problema
- ✓ Gestire il problema



AREE	COSA VALUTARE ?
GRAVITÀ DEL PROBLEMA	Quanto e come interferisce?
LIVELLO DI SOFFERENZA E MOTIVAZIONE	Il disagio è ottimale?
COMPLESSITÀ DEL PROBLEMA	Come si è sviluppato?
GRADO DI COLLABORAZIONE/OPPOSIVITÀ	Quanta resistenza? E a cosa?
STILE DI COPING	Internalizzatore o esternalizzatore?



Fare counseling infermieristico

Individuare il problema

Obiettivo

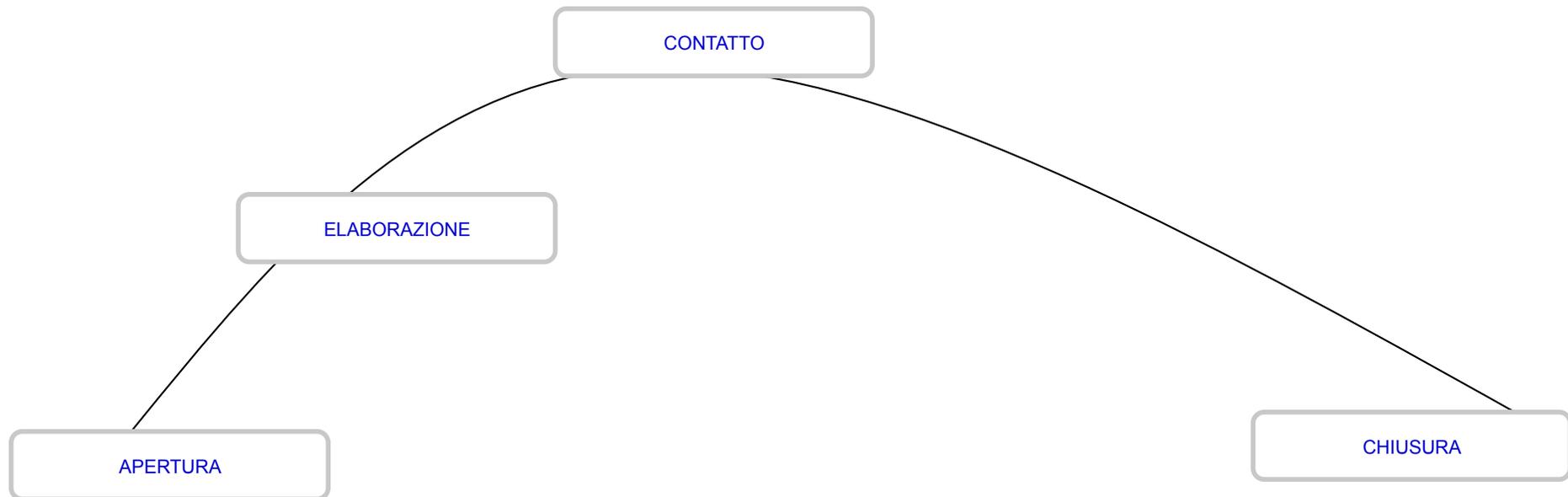
Avere una chiara definizione del problema in termini concreti.

La domanda è “ qual è il problema ora? “



Fasi di contatto della prima fase di counseling

Nell' affrontare un primo contatto vanno considerate 4 fasi:



Fare counseling infermieristico

Esplorare il problema

Definire e chiarire il problema

Entrando nel vivo dell'esperienza per focalizzare ed esplorare i sentimenti e arrivare alla presa di coscienza.

Per entrare nella dimensione delle aspettative e dei desideri.

La domanda è “ cosa vuole ottenere ?“

D.

Sono affetto/a da anemia aplastica. A cosa **andrò incontro con il passare del tempo? Qual è la mia aspettativa di vita?**

R

Il decorso dell'anemia aplastica varia **enormemente da persona a persona. Ad esempio, ci sono pazienti che presentano solo sintomi lievi e altri che manifestano sintomi più gravi**

I nuovi trattamenti garantiscono ai pazienti affetti da anemia aplastica un'aspettativa di vita più lunga.



Fare counseling infermieristico

Esplorare il problema

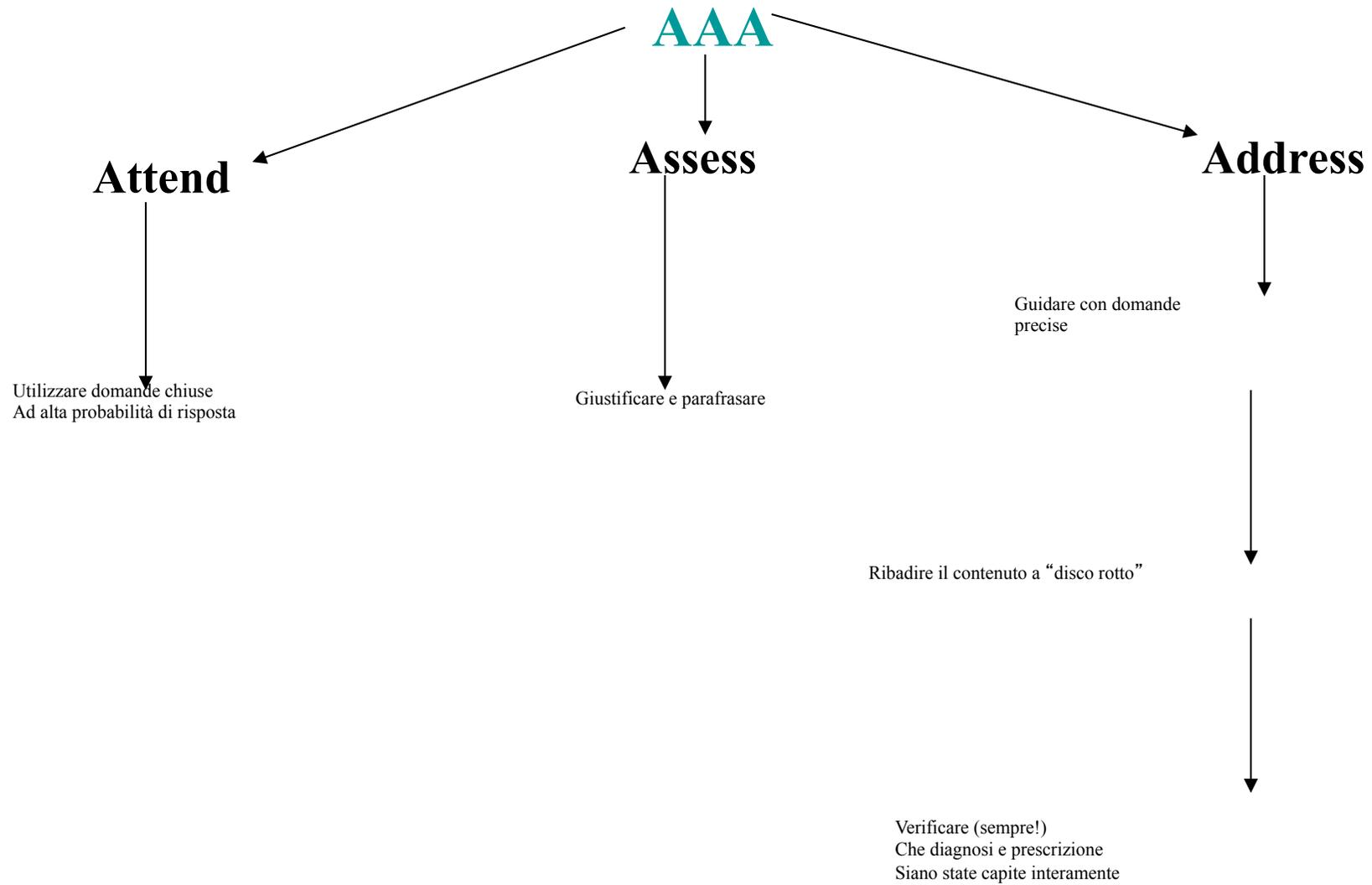
Usare le domande

- Chiuse che danno maggiori informazioni
- Aperte che aiutano l'espressione dei sentimenti e delle emozioni presenti

«Inizialmente mi sentivo debole, ma ho pensato che si trattasse semplicemente di un'influenza che non passava. Poi ho iniziato a fare fatica a respirare e la mia ragazza ha notato che sul mio corpo si formavano facilmente dei lividi. È stato a quel punto che ho capito che si trattava di qualcosa di più serio, quindi ho deciso di andare dal medico»

Andrea





Fare counseling infermieristico

Esplorare il problema

Le domande chiuse

- Sono quelle che prevedono un sì o un no come risposta o iniziano con perchè
- Danno maggiori informazioni su fatti specifici
- Hanno come limite quello di precludere l' esplorazione del problema e di inibire la comunicazione

Bassi livelli di globuli rossi

potrebbero causare:

- ❑ Una ridotta capacità motoria o un eccessivo affaticamento
- ❑ Scarsi livelli di attenzione e difficoltà di concentrazione
- ❑ Inappetenza (poco appetito) o perdita di peso
- ❑ Pelle più pallida del normale
- ❑ Difficoltà respiratorie
- ❑ Battito accelerato



Fare counseling infermieristico

Esplorare il problema

Le domande aperte

- Offrono l'opportunità di espandere e chiarire
- il problema
- Facilitano l'espressione dei sentimenti
- Stimolano la riflessione e il pensiero libero
- Iniziano con **Come, Quali, Vuole, Cosa, Potrebbe, Secondo lei...**

Bassi livelli di piastrine potrebbero causare:

- ❑ Formazione di lividi o emorragie più frequente, anche in caso di graffi e contusioni di piccola entità
- ❑ Cicli mestruali abbondanti
- ❑ Emorragia del naso
- ❑ Presenza di macchioline piatte e di colore rosso sotto la pelle causate da emorragia e chiamate petecchie.
- ❑ Gengive sanguinanti, specialmente in seguito a trattamenti dentali o alla spazzolatura dei denti. Consultare il proprio medico prima di sottoporsi a qualsiasi procedura dentale



Fare counseling infermieristico

Esplorare il problema

Usare la riformulazione

Consiste nel rioffrire alla persona la sua comunicazione, riassumendo quanto ha detto e ottenendone l'approvazione.

Bassi livelli di globuli bianchi

potrebbero causare:

- ❑ Frequenti fenomeni febbrili e infezioni
- ❑ Contrazione di infezioni alla vescica con conseguenti minzioni dolorose o più frequenti
- ❑ Contrazione di infezioni ai polmoni che causano tosse e difficoltà respiratorie
- ❑ Infiammazioni della bocca
- ❑ Contrazione di infezioni ai seni paranasali (sinusite) e naso chiuso
- ❑ Contrazione di infezioni alla pelle



Fare counseling infermieristico

Obiettivo della Riformulazione:

I vantaggi

- Conoscere meglio il problema.
- Ripristinare la capacità di riflessione.
- Allontanare il paziente da una situazione di solitudine.
- Sviluppare nella persona un maggiore senso di responsabilità, verso se stesso e le sue scelte.
- Per il paziente: è sicuro di essere stato davvero ascoltato e compreso.
- Per l'infermiere: è certo di aver ascoltato e compreso, senza aver introdotto nulla di estraneo al racconto.



Fare counseling infermieristico

La Riformulazione

- Riformulazione eco, ripete l'ultima parola detta o quella più frequente.
- Riformulazione riflesso, pone l'accento sull'emozione.
- Riformulazione riassunto, è usata al termine di un racconto e riassume quanto di essenziale è stato detto.



Fare counseling infermieristico

Gestire il problema

Attivare le risorse del paziente e dei familiari

E' la fase conclusiva in cui insieme si cerca la soluzione al problema, mettendo in campo delle risorse personali del paziente.

La domanda è “cosa pensa di fare?”

Un fondamentale atto di fede ci spinge a credere che in ogni persona esiste una capacità innata di adattamento e di autonomia che lo spinge da una situazione paralizzante, ad una riflessione personale che porta al cambiamento

«Ho da poco scoperto che mia figlia è affetta da anemia aplastica.

Desideravo fortemente che non fosse così, ma sono felice di vivere in un'epoca che offre tantissime opzioni di cura. Questo mi dona speranza».

Diego

«Mia figlia non ha risposto bene ai trattamenti standard e il medico l'ha aiutata a entrare in una sperimentazione clinica, in quanto era convinto che si trattasse dell'opzione migliore per il suo caso».

Anna



Fare counseling infermieristico

Gestire il problema

Attivare le risorse

Interne

- che derivano dall'esperienza intima.

Esterne

- Che derivano dai fattori economici, familiari, educativi e sociali.

La resilienza

- Fattore protettivo interno che aiuta la persona a rispondere con strategie attive alle difficoltà della vita, senza ripiegarsi su se stessa o soccombere emotivamente.



Fare counseling infermieristico

Gestire il problema

La resilienza del counsellor

L'uguaglianza salvifica

➤ Fattore di resilienza esterno relativo all'ambiente di lavoro che ci rende fiduciosi in relazione alle regole e alla giustizia interna al gruppo

➤ Valori morali

➤ Fattori con cui il gruppo di lavoro si identifica e che lo rendono coeso, proteggendolo dal disagio lavorativo e personale

La resilienza si rinforza nell'ambiente di lavoro:

➤ Attuando strategie di depersonalizzazione

➤ Assicurando uguaglianza di trattamento

➤ Supportando gli operatori nel lavoro

➤ Riconoscendo ciò che viene realizzato

➤ Organizzando gruppi che gestiscano i comportamenti e i conflitti.



Fare counseling infermieristico

Gestire il problema Le domande dei pazienti...

Il mio farmaco

1. Quali sono le modalità di assunzione del farmaco? Con quale frequenza devo assumerlo?
2. Per quanto tempo dovrò assumerlo?
3. Quali sono gli effetti collaterali comuni del farmaco? Cosa si può fare per tenerli sotto controllo?
4. Quali sono gli effetti collaterali a lungo termine del farmaco?
5. Quanto costa? È coperto dal SSN?

Il mio trattamento

1. Quali sono le opzioni di trattamento che mi si prospettano?
2. Quale opzione di trattamento mi raccomanda? Perché?
3. Quante probabilità ci sono che il trattamento mi faccia stare meglio?
4. Questo trattamento è stato utilizzato molte volte (è un trattamento standard)? Oppure si tratta di un trattamento nuovo/ sperimentale?
5. Quanto tempo ci vorrà affinché il trattamento abbia effetto? Quando potrò sapere se il trattamento ha funzionato?
6. Potrà esserci una ricaduta, anche in seguito a un trattamento efficace



Fare counseling infermieristico

Gestire il problema

Attivare le risorse del counsellor

Il sostegno

- **Emotivo**, che fa sentire valutati e amati
- **Informativo**, che riduce i sentimenti di impotenza
- **Strumentale**, che fa riprendere il controllo della situazione organizzativa e relazionale
- **Valutativo**, che fatto di feedback e di confronto sociale.
- **Sociale**, che porta l'individuo a sentire di essere oggetto di amore e cure, di essere stimato e apprezzato facendo parte di una rete di comunicazione e di obbligo reciproco.



Fare counseling infermieristico

Gestire il problema

Testimonianze

"Mi sentivo molto depressa. Poi mi sono unita a questo gruppo di sostegno on-line per adolescenti affetti da patologie del midollo osseo. Ci scrivevamo tutti i giorni. Sono le uniche persone che capiscono davvero quello che sto vivendo. Questa esperienza mi aiuta moltissimo".

— Asia

"Sono una di quelle persone che non riesce a starsene con le mani in mano. Questo è il modo in cui gestisco lo stress. Di conseguenza, sono sempre davanti al computer per scovare nuove ricerche. Il mio medico mi dice sempre che conosco la malattia quasi quanto lei".

— Antonio

"Questa malattia è stata la più grande sfida della mia vita. Sono affetta da anemia aplastica sin da quando avevo 14 anni e, negli ultimi due anni, ho dovuto compiere alcune scelte complesse. Ho visto la morte in faccia. Penso che questa esperienza mi abbia aiutata a crescere più in fretta e mi abbia reso una persona migliore e più forte".

— Sara



Fare counseling infermieristico

Gestire il problema

Strategie spicciolate : il counseling breve in azione

- Soffermarsi su ciò che funziona
- La domanda miracolosa
- Ripetilo se funziona
- Fare qualcosa di diverso
- Esplorare le eccezioni

Le scelte della vita di tutti i giorni giocano un ruolo fondamentale nella gestione dell'anemia aplastica. Prendersi cura del proprio corpo e della propria mente consente ai pazienti di condurre una vita decisamente più sana.

«Non appena ho saputo di essere affetta da questa malattia, il mio fidanzato ha fatto di tutto per farmi seguire un regime alimentare più salutare. Per il giorno di San Valentino, mi ha regalato un meraviglioso cesto di frutta. È stato dolcissimo»

— Sofia



Counseling infermieristico

il punto di vista dell' infermiere : un circolo virtuoso

- Per me è stato fondamentale il corso per focalizzare le emozioni, per capire quello che provo io e quello che prova il malato: a volte fai proprio confusione, quindi devi fare una **decontaminazione emozionale**. E' stato importante per me anche darmi il permesso di provarle. Essere consapevoli di provare certe emozioni rappresenta un campanello di allarme per capire che si è molto stanchi e che non si riesce più a reggere la relazione e c'è bisogno di aiuto. In questo modo so che devo cercare l'aiuto o di cambiare qualcosa. Il **counseling** mi ha aiutato ad accettare questi sentimenti. Prima li provavo lo stesso e mi sentivo in colpa.
- Le emozioni ci sono, è normale che ci siano, ci danno delle informazioni e sono informazioni molto ricche. E' importante capire che ci sono, che sono diverse, che ci aiutano ad instaurare la relazione, ci possono dire molto. Non ci sono emozioni negative e positive, ma vanno tutte bene; sono fonte di informazione e ci vogliono dire qualcosa.



Counseling infermieristico

il punto di vista dell' infermiere

La protezione che deriva dalla reciprocità

- Per me è stato importante scoprire l' aspetto della reciprocità. Attraverso il corso ho capito che la relazione è uno scambio alla pari. Con questo approccio non avverto più la pesantezza del dire: sono qui ad ascoltare e penso: cosa mi interessa. E' possibile un altro approccio per il quale ricevo qualcosa personalmente; la relazione diventa uno scambio ricco e interessante, perché si tratta di racconti, di storie di vita. Si tratta di rielaborare queste storie di vita prendendo anche gli aspetti arricchenti per me. La pesantezza che a volte c'è, mi fa dire che con il tempo rimangono questi momenti dedicati come qualcosa che arricchisce anche me come persona e da un punto di vista professionale per altre relazioni con altre persone. Anche le storie piene di dolore sono comunque utili. Sono relazioni pesanti, faticose: si ha a che fare con qualcosa non sempre piacevole. Ma qualcosa di positivo c'è; bisogna cercarlo, raccogliarlo e portarlo con noi come bagaglio di esperienza.



Counseling infermieristico

La relazione con i familiari

I familiari hanno bisogno:

- di non essere lasciati soli,
- di essere ascoltati, rassicurati ed incoraggiati,
- di essere attivati nella collaborazione all'assistenza del paziente (porre l'attenzione sui care giver),
- di essere correttamente informati sulle condizioni del paziente,
- di partecipare alle decisioni sul trattamento,
- di essere ascoltati ed accolti nelle loro emozioni,
- di essere inclusi, talvolta, nel percorso di counseling



Counseling e bibliografia

Dalla letteratura

- Utilizzare “counseling skills” non è essere counselor [Burnard 1995]
- Esiste una ricca letteratura su come possono essere apprese le counseling skills [Crawly, 1990; Maguire e Faulkner, 1988; Nurse, 1980..]

Dalla ricerca

- Interventi psicosociali (tra cui il counseling) migliorano l’assetto psicologico e la qualità di vita degli adulti con cancro [Giese-Davis e Spiegel, 2003, Paraska e Bendel 2003; Solà et al 2004]
- Interventi psicoeducativi sull’assunzione degli analgesici favoriscono il controllo del dolore in pazienti con cancro [Devine, 2003]



Counseling e riflessioni finali

L'infermiere attraverso il counseling, può sempre generare nel paziente una speranza attiva, poiché non tutte le malattie possono essere sconfitte, ma tutte possono ricevere le giuste cure mediche ed interiori...

«Il tempo si infila tra le persone, poi sceglie se diventare colla oppure spazio»

Grazie dell'ascolto

