

La rete sociale nel processo di cura delle lesioni cutanee croniche

Isabella Lo Castro

Ufficiale psicologo dell'Esercito Italiano, Contravulnera Onlus

ABSTRACT

Il presente lavoro si prefigge di proporre, nel processo di cura delle lesioni cutanee croniche (LCC), un approccio multidisciplinare alla pratica clinica, attento ad approfondire e tenere conto della dimensione relazionale e comunitaria del paziente e delle sue figure di riferimento in quanto in grado di incidere sulla loro Qualità della vita e sul processo stesso di guarigione. La letteratura scientifica e la clinica evidenziano, infatti, che tenere in considerazione la rete di relazioni familiari, amicali, professionali e sociali nella quale l'individuo è immerso può costituire elemento di forza o, al contrario, divenire fattore di criticità che potenzierà o ostacolerà il miglioramento delle condizioni psicofisiche del paziente. A partire da alcuni noti riferimenti bibliografici, si è applicata all'intervento proprio del Modello di Cura Cronica con pazienti con LCC una lettura sistemico-relazionale, ed in particolare, la proposta teorico operativa di Carlos Sluzki imperniata sul modello di rete sociale. Il ricorso ad un approccio alla pratica clinica che tenga conto di elementi psicosociali e comunitari del paziente con LCC e della sua rete sociale risulta di grande efficacia per migliorarne la qualità della vita ed agire sul processo di guarigione, anche mediante scelte terapeutiche e di intervento del team curante che ne facilitino l'adesione alle cure.

INTRODUZIONE

L'esperienza clinica e l'attività di ricerca degli ultimi decenni indicano l'importanza dei fattori psicosociali nel processo di guarigione delle lesioni cutanee croniche (LCC); nonostante allo stato attuale l'attività di ricerca finalizzata a comprendere più approfonditamente come questi fattori agiscano sia ancora limitata, sappiamo che esperienze precedenti, eventuali particolari condizioni di vita, aspettative e valori personali condizionano la risposta psicologica dei pazienti stessi e la loro capacità di affrontare la complessa situazione che si trovano a vivere.

FATTORI PSICOSOCIALI E HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE NELLA CURA DELLE LESIONI CUTANEE CRONICHE

Gli elementi appena elencati, tra loro interconnessi, sono in grado di incidere sul ritardo e sulla cronicizzazione della guarigione: l'impatto dei fattori psicosociali sulla Qualità della vita è di ampia portata e spesso si rivela dominante rispetto alla gestione di una ferita aperta. Chase *et al.*,¹ nel loro noto studio fenomenologico pubblicato sul Journal of Vascular Nursing, hanno seguito per più di un anno 38 pazienti affetti da ulcere degli arti inferiori. La loro metodologia aveva previsto misurazioni settimanali delle dimensioni delle ferite, valutazione del dolore percepito, studio delle cartelle cliniche, di altre eventuali condizioni concomitanti e di ricoveri d'urgenza o programmati; durante il periodo di trattamento fino alla guarigione è stata, inoltre, realizzata l'osservazione partecipante dei pazienti durante le visite e, a seguire, sono stati effettuati dei colloqui, singolarmente trascritti ed analizzati. Quattro i temi principali emersi dall'analisi svolta, ciascuno sintetizzato dagli autori in un'espressione: i) *processo di guarigione per sempre*: il tempo prolungato durante il quale si verifica la guarigione; ii) *limiti e sistemazioni*: restrizione delle attività a causa del dolore e della *deturpazione*; iii) *impotenza*: rassegnazione circa l'inevitabilità della recidiva della ferita; iv) *chi se ne frega?*: variazione tra i pazienti nell'assunzione della responsabilità della gestione della loro lesione.

In particolare, il primo, noto come *forever healing*, ben descrive questo processo così prolungato; gli autori evidenziano che la comprensione del vissuto di *malattia*, nella sua accezione di cronicità e inevitabilità, permette a quanti forniscono assistenza di farlo empaticamente e di incoraggiare

Corrispondenza: Isabella Lo Castro, Stato Maggiore dell'Esercito - Ufficio di Psicologia Militare, Contravulnera Onlus, Via G. Molino Colombini, 30 00135 Roma, Italia.
Tel.: +39.3476960923
E-mail: isabella.locastro@libero.it

Parole chiave: Chronic wounds, chronic care model, forever healing, quality of life, social networks.

Conflitto d'interesse: l'autore dichiara l'assenza di conflitti d'interesse.

Ricevuto per la pubblicazione: 15 Maggio 2017.
Revisione ricevuta: 15 Maggio 2017.
Accettato per la pubblicazione: 12 Febbraio 2018.

This work is licensed under a Creative Commons Attribution Non-Commercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright I. Lo Castro *et al.*, 2017
Licensee PAGEPress, Italy
Italian Journal of Wound Care 2017; 1(2):56-60
doi:10.4081/ijwc.2017.10

i pazienti che, a gradi diversi, potrebbero deresponsabilizzarsi rispetto alla loro situazione oppure sentirsi membri attivi del team curante sino ad assumersi la responsabilità per le cure e per le scelte di vita da intraprendere.

Più recentemente, Van Korlaar *et al.*² hanno messo in evidenza che una grave riduzione della Health Related Quality of Life si associa alle ferite croniche. Analogamente, molteplici studi su pazienti con ulcere degli arti inferiori, del piede diabetico e con lesioni da pressione hanno indicato come essi, pur accettando le ulcere come parte della loro vita, si trovino a lottare contro l'esclusione sociale che tale condizione comporta.^{3,4}

Il documento di posizionamento dell'European Wound Management Association (EWMA)⁵ riassume i fattori psicosociali connessi con la durata o cronicizzazione della guarigione che vengono maggiormente evidenziati in letteratura: i) condizioni socioeconomiche del paziente e della sua famiglia; ii) isolamento sociale; iii) conseguenze dei sintomi della ferita; iv) competenze dell'operatore sanitario.

In particolare, fra le conseguenze dei sintomi che potremmo definire *psicosociali e relazionali*, le più presenti e che sembrano avere un maggiore impatto sulla vita dei pazienti sono i disturbi del sonno, l'ansia e la depressione, la presenza di essudato ed il cattivo odore che emana, lo stile di vita che si viene a configurare.

RETE SOCIALE E PROCESSO DI GUARIGIONE NELLA CURA DELLE LESIONI CUTANEE CRONICHE

Ciò su cui si intende focalizzare l'attenzione è il ruolo della rete sociale e comunitaria sui primi tre fattori psicosociali indicati pocanzi e la rilevanza del loro impatto sulla guarigione a vantaggio del paziente.

Se prendiamo la definizione di *Rete sociale personale* dello psicoterapeuta argentino Carlos Sluski⁶ quale tessuto composto da coloro che interagiscono con l'individuo nel quotidiano e che sono accessibili in modo diretto o indiretto in maniera regolare, vediamo che si possono delineare, rispetto alla malattia ed alla cura, *circoli virtuosi di protezione* e reciproco mantenimento oppure *circoli viziosi* fra la presenza di una malattia cronica e l'impatto negativo sulla salute dell'individuo, a seconda di come si delinea questa rete.

Moffat *et al.*⁷ hanno messo in evidenza che la probabilità che la ferita guarisca è maggiore nei pazienti con reti sociali più ampie; questi autori sottolineano anche un dato molto noto agli stessi pazienti con ferite croniche ovvero che essi spesso hanno reti sociali marcatamente ristrette, per i numerosi problemi conseguenti alla presenza di ulcere. Essi comprendono sia elementi concreti, quali la mobilità limitata, la riduzione delle attività sociali e spesso lavorative, sia un disagio personale percepito, attribuibile per es. al cattivo odore, considerato come un

sintomo particolarmente penoso che può provocare imbarazzo, limitando i contatti sociali.

Nella stessa direzione, Carlos Sluski afferma che una rete stabile, sensibile, attiva e sulla quale si può contare protegge la persona contro le malattie, influenza la appropriatezza e la rapidità nell'uso dei servizi della salute, accelera i processi di cura e aumenta la sopravvivenza. Per contro, la presenza di malattia di corso prolungato deteriora la qualità della sua interazione sociale e, a lungo andare, riduce la sua rete.

LA RETE SOCIALE DI CARLOS SLUSKI

Approfondendo il costrutto di Rete Sociale (*Red Social*), per come ci è proposta nella versione sluskiana, essa è composta dell'insieme di individui con i quali interagiamo in modo regolare, conversiamo e scambiamo segnali che ci danno corpo, che ci rendono reali. Di fatto, questa esperienza coerente nel tempo e nello spazio che costituisce la nostra identità, si costruisce e ricostruisce costantemente nel corso delle nostre vite sulla base della nostra interazione con gli altri – familiari, amici e nemici, conoscenti, colleghi, ecc. – che siano accessibili in modo diretto o indiretto al contatto personalizzato ed anche ad una convocazione di rete o ad un altro intervento similare.

Muovendo dalla considerazione che i confini dell'individuo non sono limitati dalla sua pelle ma includono anche tutto ciò che con il soggetto interagisce - famiglia, contesto fisico, ecc. – possiamo, per analogia, considerare le frontiere del sistema significativo dell'individuo non limitate alla famiglia nucleare o estesa, ma che includono tutto l'insieme di legami interpersonali del soggetto: famiglia, amici, relazioni di lavoro, di studio, di inserimento comunitario e di pratiche sociali che vanno da un circolo interno di relazioni intime ad un circolo esterno di conoscenti e relazioni occasionali.

La mappa che ne deriva (Figura 1) può essere sistematizzata in quattro quadranti: i) famiglia; ii) amicizie; iii) relazioni lavorative o scolastiche (compagni di scuola

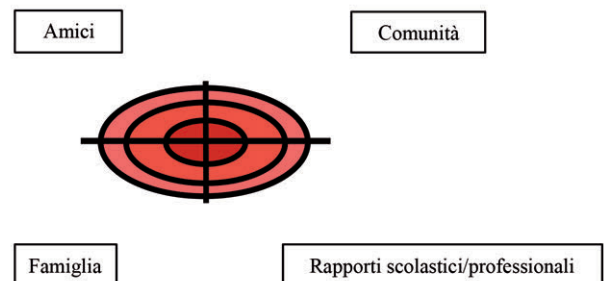


Figura 1. I quadranti della Rete Sociale.

o colleghi di lavoro); iv) relazioni comunitarie e di servizi (per esempio, del sistema sanitario) o di credo religioso.

In questi quadranti si iscrivono tre aree: i) un circolo interno di relazioni intime (come ad esempio, familiari diretti con cui si ha contatto quotidiano e amici vicini); ii) un circolo intermedio di relazioni personali con un minor grado di impegno (quali le relazioni sociali o lavorative con contatto personale ma senza intimità, le *amicizie sociali* ed i rapporti di parentela di *distanza* intermedia); iii) un circolo esterno di conoscenti e relazioni occasionali (quali conoscenti di scuola o lavoro, buoni vicini, familiari lontani o parrocchiani).

La rete della persona sarà popolata in maniera differente in base all'età (giovane vs anziano), alla disponibilità finanziaria, agli aspetti psicologici, alla cultura di appartenenza, alla collocazione geografica, all'essere o meno un immigrato, ecc.

In maniera piuttosto prevedibile e comprensibile, la condizione di malattia o, nel nostro caso, la presenza di ulcere cutanee condiziona le occasioni, il desiderio e la reale possibilità di incontri e di mantenimento delle relazioni; lo stesso tono dell'umore potrà portare il paziente, così come coloro che gli sono più vicini e che lo sostengono nelle cure, ad isolarsi dagli abituali rapporti, allontanandosi dalla rete sociale quotidiana, con il rischio elevato di instaurare un processo di distacco reciproco, messo in atto, in risposta alla condizione ed ai comportamenti, dalle stesse persone che avevano sempre costituito la rete sociale del paziente e della sua famiglia.

Si verranno così a delineare circoli viziosi nei quali la presenza di una malattia cronica in una persona – o un deficit o una difficoltà cronica di qualsiasi tipo – influenza negativamente la rete sociale di questa persona (di solito maggiormente quel settore della rete che va al di là della famiglia nucleare), cosa che a sua volta avrà un impatto negativo sulla salute dell'individuo o del gruppo intimo, aumentando specularmente la retroazione della rete in una spirale di deterioramento reciproco.

In base a quante persone popolano questa rete, pochissime o molte, potremmo dire quanto essa possa, con elevata probabilità, essere di sostegno in generale e nella cura e, quindi, impattare sullo stesso processo di guarigione della ferita.

LA DIMENSIONE COMUNITARIA NEL MODELLO DI CURA

È per questo che è di grande importanza che tutti abbiano consapevolezza dell'impatto della presenza di una rete sociale attiva sul processo di guarigione e sui suoi tempi, affinché il paziente e la sua cerchia più ristretta di relazioni, che spesso coincidono con chi si prende cura, non cedano alla forte e del tutto comprensibile tentazione di chiudersi agli altri e di rinchiudersi letteralmente nelle

proprie pareti domestiche, ma tentino di mantenere, ed ove possibile ampliare, la rete di relazioni precedentemente esistente, facendo appello a tutte le risorse che possono essere a disposizione.

Esse includono, naturalmente, l'*équipe* multidisciplinare che assiste i pazienti nel percorso terapeutico, attenta anch'essa alla dimensione relazionale e comunitaria, e possono prevedere un intervento di sostegno psicologico mirato a supportare il mantenimento di una rete di relazioni che, abbiamo visto, essere essa stessa un potente fattore di guarigione.

Nel Chronic Care Model,⁸ adottato dall'OMS,⁹ le risorse che la comunità può offrire al paziente ed alla sua rete familiare sono al primo posto fra gli elementi che vengono considerati: i) *Le risorse della comunità*; ii) *Le organizzazioni sanitarie*; iii) *Il supporto all'autocura*; iv) *L'organizzazione del team*; v) *Il supporto alle decisioni*; vi) *I sistemi informativi*, così come, d'altronde, possiamo riconoscere la dimensione comunitaria e gli elementi della rete sociale anche nel punto ii), le Organizzazioni sanitarie che alla comunità appartengono, nel iii) il team curante, ed in quanti possono offrire un supporto alle decisioni, v).

Nel più recente modello di cura cronica espanso,¹⁰ la dimensione comunitaria è presente in 5 dei 7 dei fattori totali riportati dagli autori; Glasgow *et al.*¹¹ sostengono, infatti, che una prevenzione efficace della malattia e della disabilità vanno oltre l'uso dei servizi clinici per includere la comunità e la collaborazione fra i settori implicati.

ALCUNE PROPOSTE PER AIUTARE A TESSERE LA RETE

Cosa può vuol dire allora, rendere operative queste considerazioni ed i dati che le ricerche hanno evidenziato? Pensando alla reale attività clinica che si effettua con i pazienti con LCC e con i familiari che spesso li accompagnano e volendo contribuire sia i) ad aumentare in essi la consapevolezza dell'importanza del mantenimento della rete sociale per i tempi di guarigione sia ii) ad arricchirne la densità, è opportuno realizzare innanzitutto una prima valutazione, un inquadramento cioè delle condizioni psicosociali del paziente e della famiglia, quale parte integrante di una valutazione generale della ferita (cronica). È necessario realizzare tale *assessment* in prima visita in modo più approfondito e poi durante le visite successive; esso dovrà prevedere l'inquadramento delle seguenti aree: i) la situazione psicologica; ii) la fase del ciclo di vita individuale e familiare; iii) le condizioni socioeconomiche; iv) la rete sociale; v) la percezione del dolore; vi) il *momento* personale e della malattia; vii) le aspettative.

La conoscenza di questi aspetti – ci dicono gli esiti delle ricerche – non è pleonastica rispetto alle cure: agire su questi elementi, ovvero far sì che diventino di aiuto nella guida delle scelte terapeutiche, ne potenzia gli effetti.

Potrà essere l'*équipe* medica a realizzare questo approfondimento, ad esempio riempiendo una scheda costruita ad hoc e facilmente inseribile in un database; la prassi più completa ed efficace, per immediato e fertile scambio delle informazioni, è, di fatto, la realizzazione di una visita congiunta medico-psicologo (ed infermiere ove possibile) con il paziente e la sua famiglia, realizzata contestualmente alla prima visita o durante i controlli oppure, sulla base della disponibilità di tutti gli interessati, in un momento apposito. In questo senso, la presenza di un'*équipe* curante effettivamente multidisciplinare permette la conoscenza delle specifiche situazioni, sia cliniche che relazionali del paziente e del suo sistema-rete sociale, indispensabile per più accurate indicazioni terapeutiche e per indirizzare, ove necessario, ad un eventuale percorso di sostegno o psicoterapia.

Nella prospettiva epistemologica relazionale ed ecossistemica, proposta dalla terapeuta familiare Froma Walsh,^{12,13} le capacità di ciascuna famiglia ed i suoi stili di *coping* sono considerati sia in relazione ai bisogni del singolo individuo sia ai più ampi sistemi sociali a cui la famiglia è collegata. Analogamente, anche la difficoltà e le situazioni di *distress* familiare sono da guardarsi in una visione contestuale più ampia e circolare: essi potranno cioè essere correlati a fattori di stress interni e complicati da influenze esterne o viceversa. Assumendo, come *équipe* multidisciplinare, questo modello nell'assistenza al paziente ed alla sua famiglia, dovranno divenire conoscenza comune le informazioni acquisite dallo psicologo per rendere più efficaci le cure ed, in tal senso, andranno approfonditi i seguenti temi: i) il significato personale dei cambiamenti; ii) le ricadute delle cure sulle relazioni interpersonali; iii) la rete sociale; iv) l'impatto del dolore sulla vita e la sua cura; v) le aspettative.

Si osserverà in modo ricorrente che il *peso* che l'individuo attribuisce, ad esempio, al cattivo odore dell'essudato ed al suo *impatto relazionale* varierà molto a seconda dell'età del paziente e della fase del ciclo di vita affettivo; analogamente sarà diverso, in base all'età, al genere ed alla provenienza socio culturale, ecc., il rifiuto per la *forma* prevalentemente sgradevole e fuori moda che le calzature ortopediche ed ortesiche, necessarie per la prevenzione delle ulcere, continuano ad avere, nonostante la crescente attenzione mostrata verso questi aspetti sia dai sanitari che dalle ditte specializzate.

Se questi elementi sono centrali per valutare la qualità della vita del paziente stesso, essi sono altrettanto significativi anche per effettuare delle scelte terapeutiche che, adattandosi a quel singolo individuo, ne facilitino l'adesione alle cure; in questo senso, sarà fondamentale sapere se e quanto si va sguardando nel tempo la rete relazionale (ad es. a causa della distanza dai colleghi, se non si è più nelle condizioni di lavorare, o perché le relazioni amicali si assottigliano se l'individuo non se la sente o si vergogna di farsi vedere ecc.)

per valutare effettivamente il sostegno a disposizione del paziente, anche da un punto di vista pratico, e per i prevedibili effetti che questo isolamento potrebbe avere sulla *Health Related Quality of Life* del paziente con LCC.

Ulteriore aspetto su cui focalizzare l'attenzione, in relazione all'impatto della rete sociale sul processo di guarigione, è dato dal fattore *équipe*: in concordanza con il documento di posizionamento dell'EWMA(2008), nelle attività di previsto aggiornamento scientifico del personale curante dovrà essere considerata la *formazione alla relazione*, quale risposta ad un'esigenza non solo di conoscenza ed aggiornamento dei contenuti ma ad un arricchimento delle competenze più ampie, volto ad una piena espressione delle potenzialità terapeutiche della stessa relazione di cura.

A parere dell'autrice, e per l'efficacia rilevata nelle esperienze realizzate da decenni nell'ambito della cura della malattia cronica ed in particolare nel campo oncologico, dovrebbe essere considerata essenziale una supervisione, possibilmente di gruppo, che permetta agli operatori di elaborare tutte quelle emozioni, spesso di frustrazione e rabbia e non soltanto positive, che la cura nella dimensione cronica inevitabilmente comporta: sono molteplici, infatti, le situazioni in cui medici ed infermieri vivono sentimenti di impotenza e/o rabbia, in genere senza riferirli o ammetterli a se stessi, di fronte ad un paziente che sembra non intendere la gravità di una situazione e persevera in comportamenti che non lo aiutano. È un dato acclarato, d'altro canto, che gli effetti pragmatici di queste emozioni incidono sulla efficacia della cura, non fosse altro per l'impatto che hanno le reazioni del personale curante sulla relazione con il paziente.

La sensibilizzazione del Sistema Sanitario Nazionale riguardo all'onere economico individuale e comunitario di questo settore costituisce un aggiuntivo elemento che rientra fra le azioni che la rete sociale e la comunità, intesa nel senso più esteso, possono realizzare a favore del complessivo processo di cura e guarigione delle LCC; in questo senso, il favorire più numerose attività di ricerca nel settore e l'attenzione ad una maggiore informazione al riguardo, mostrata dall'Associazione Italiana Ulcere Cutanee (AIUC), oltre ad essere una concreta risposta ad un'esigenza di contenimento della spesa del nucleo familiare e pubblica, costituiscono in questo senso espressione di una azione della comunità che *cura*.

BIBLIOGRAFIA

1. Chase SK, Melloni M, Savage A. A forever healing: the lived experience of venous ulcer disease. *J Vasc Nurs* 1997;15:73-8.
2. Van Korlaar I, Vossen C, Rosendaal FR, et al. Quality of life in venous disease. *Thromb Haemost* 2003;90:27-35.
3. Hopkins A. Disrupted lives: investigating coping strategies for non-healing leg ulcers. *Br J Nurs* 2004; 13:556-63.

4. Persoon A, Heinen MM, Van der Vleuten CJM, et al. Leg ulcers: a review of their impact on daily life *J Clin Nurs* 2004;13:341-54.
5. European Wound Management Association (EWMA). Position Document: London: MEP Ltd, 2008.
6. Sluski C. *La red social: fronteras de la practica sistematica*, Gedisa, 1997.
7. Moffatt C, Vowden P. *Hard-to-heal wounds: a holistic approach*, European Wound Management Association (EWMA). Position Document: London: MEP Ltd, 2008.
8. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clin Pract* 1998;1:2-4.
9. World Health Organization, *Innovative care for chronic conditions, Building blocks for action*, Geneva; 2002.
10. Barr VJ, Robinson S, Marin-Link B, et al. The expanded chronic care model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model. *Hosp Q* 2003;7:73-82.
11. Glasgow RE, Orleans CT, Wagner EH, et al. Does the chronic care model serve also as a template for improving prevention? *Milbank Q* 2001;79:579-612.
12. Walsh F. The concept of family resilience: crisis and challenge. *Fam Process* 1996;35:261-81.
13. Walsh F. *Resilienza familiare*. Milan: Raffaello Cortina; 2008.

Non-commercial use only