

## **Introduzione**

Vivere con la Sclerosi Multipla è un'esperienza che può essere molto diversa da persona a persona, sia per le caratteristiche con cui la malattia si presenta e decorre, sia per i tipi di supporto e disponibilità offerta dalle figure sanitarie con i quali la persona che ne è affetta si relaziona. L'essere affetto da questa patologia condiziona la vita di intere famiglie, ne rivoluziona i ruoli, fa perdere il lavoro, rende bisognosi di assistenza. Le ripercussioni emotive e i disturbi depressivi, conseguenti alla comunicazione della diagnosi possono interferire negativamente sulla vita dei pazienti, rendendo più difficili gli adattamenti e la capacità di progettazione o formulazione degli obiettivi di vita.

Ciò che è certo è che la Sclerosi Multipla comporta effetti numerosi ed interazioni complesse nella vita dei pazienti, relativa alla tipologia delle lesioni, alla limitazione delle funzioni motorie, di quelle sensitive e cognitive, alla perdita dei ruoli e al cambiamento delle relazioni sociali e affettive, soprattutto dello svilupparsi della dipendenza e della necessità di assistenza con l'avanzare della disabilità.

Un'appropriatezza ricognizione dei bisogni del paziente è pertanto la premessa necessaria e fondamentale per una gestione delle decisioni mediche ed assistenziali di qualità.

Penso quindi che la figura infermieristica possa diventare un riferimento importante e affidabile per il paziente se si riesce ad instaurare un serio e continuativo rapporto di fiducia.

Spesso, anziché ascoltare il malato, si finisce per considerare solo i suoi sintomi ed egli si sentirà incompreso: perciò, la comunicazione e la pratica dell'ascolto sono basilari nella relazione e nel rapporto di fiducia tra l'infermiere e la persona affetta da Sclerosi Multipla.

Ritengo che il ruolo professionale dell'infermiere rivesta un profondo valore educativo in quanto fornisce informazioni e conoscenze sanitarie per utilizzare al meglio le risorse di cui il paziente dispone e che consistono in conoscenze (il sapere), abilità (il saper fare) e motivazioni (il saper essere), insegna concretamente come affrontare e risolvere i problemi clinici che si presentano, e infine sostiene e conforta la persona e il suo entourage.