

UNA ESPERIENZA



ITALIAN CHAPTER

UN GRUPPO DI SOSTEGNO PER PERSONE STOMIZZATE

presso l'A.O. Ordine

Mauriziano di Torino

D. Cucco, S. Delle Rose, S. Gianolio



Roma, 9-12 novembre 2017





INDICE



Roma, 9-12 novembre 2017

ITALIAN CHAPTER



- ❑ CENNI DI ANDRAGOGIA
- ❑ PASSAGGI STORICI DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA
- ❑ METODI INDIVIDUALI E COLLETTIVI
- ❑ GRUPPI DI SUPPORTO
- ❑ ESPERIENZA DI GRUPPO DI SUPPORTO NELL'A.O. Ordine Mauriziano

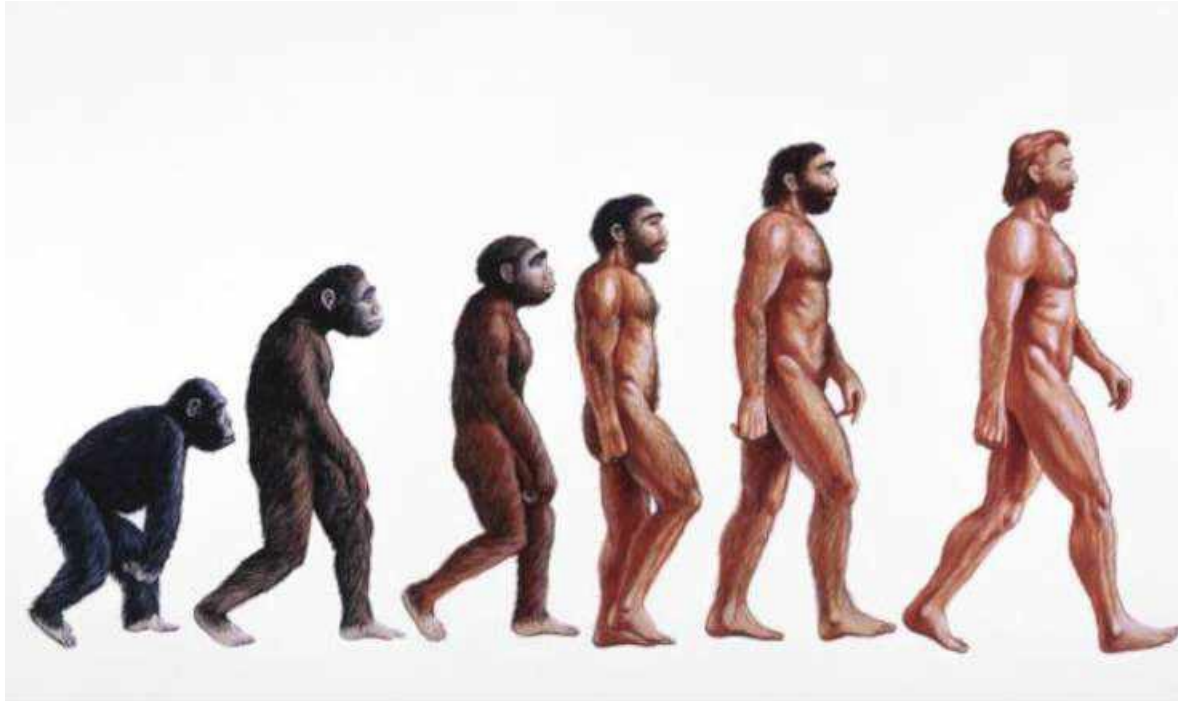


Roma, 9-12 novembre 2017

PREMESSE...



ITALIAN CHAPTER





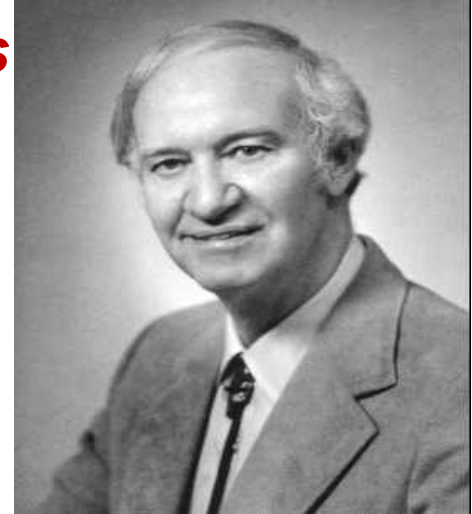
Educatore americano
conosciuto per aver
diffuso il termine

andragogia

come sinonimo di

**apprendimento
degli adulti.**

**Malcolm S.
Knowles**



(1913-1997)

Knowles, M. S. (1968). Andragogy, not pedagogy. *Adult Leadership*, 16(10), 350–352, 386.

PRESUPPOSTI: PEDAGOGIA vs ANDRAGOGIA



ITALIAN CHAPTER



Roma, 9-12 novembre 2017



<u>Presupposti</u>	<u>Pedagogia</u>	<u>Andragogia</u>
Concetto di Sé	Dipendenza	Autonomia
Esperienza	Di poco valore	I discenti costituiscono una risorsa per l'apprendimento
Disponibilità	Sviluppo biologico. Pressione sociale	Compiti evolutivi dei ruoli sociali
Prospettiva temporale	Applicazione posticipata	Applicazione immediata
Orientamento all'apprendimento	Centrato sulle materie	Centrato sui problemi
Motivazione	Moventi esterni	Le motivazioni più potenti sono le pressioni interne



PEDAGOGIA vs ANDRAGOGIA

(riadattata da Knowles 1993)



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017



<u>Caratteristiche</u>	<u>Pedagogia</u>	<u>Andragogia</u>
Clima	Orientato verso l'autorità	Reciprocità. Rispetto. Collaborazione informale
Pianificazione	Da parte del docente	Meccanismo di pianificazione comune
Diagnosi dei bisogni	Da parte del docente	Auto-diagnosi reciproca
Formulazione degli obiettivi	Da parte del docente	Negoziazione comune
Progetto	Logica delle materie. Unità di contenuto	Sequenze, secondo le disponibilità ad apprendere. Unità di problemi
Attività	Tecniche di trasmissione dei contenuti	Tecniche basate sull'esperienza e la ricerca
Valutazione	Da parte del docente	Re-diagnosi comune dei bisogni. Valutazione comune del programma



Roma, 9-12 novembre 2017

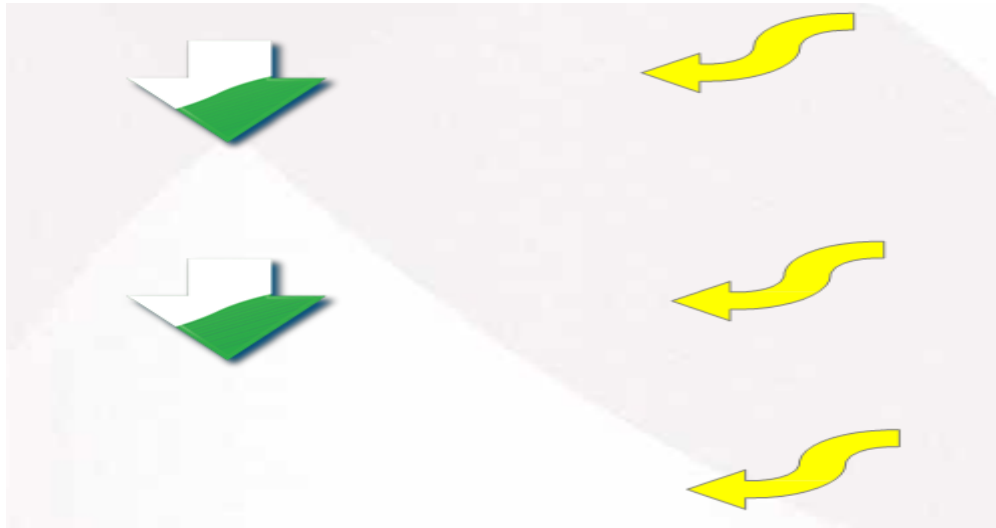
DALLA MEDICINA ORGANICISTICA AD OGGI



ITALIAN CHAPTER



MEDICINA
ORGANICISTICA



MEDICINA
OLISTICA

MEDICINA CENTRATA
SUL PAZIENTE

(M. Balint, 1950)

EDUCAZIONE
TERAPEUTICA

(OMS, 1998)

MEDICINA
NARRATIVA

(R. Charon, 2000)



METODI EDUCATIVI INDIVIDUALI



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017



COLLOQUIO INDIVIDUALE



“ L'infermiere forniva ai pazienti un'educazione intensiva e personalizzata riguardo alle conoscenze sul diabete mellito, malattie del piede diabetico e istruzioni sulla cura del piede..... “

Ren M. Yang C., Lin DZ, Xiao HS, Mai LF, Guo YC, Yan L. Effect of intensive nursing education on the prevention of diabetic foot ulceration among patients with high-risk diabetic foot: a follow-up analysis. Diabetes Technol Ther, 2014 sep; 16 (9): 576-81



Roma, 9-12 novembre 2017

“AGENDA DEL PAZIENTE”

E. A. Moja



ITALIAN CHAPTER



COSA IL PAZIENTE SENTE

**COSA IL PAZIENTE SI
ASPETTA/DESIDERA DA
NOI**

CONTESTO
(famigliare, sociale, lavorativo,
ecc...)

**INTERPRETAZIONE
DELLA MALATTIA**

E.A. Moja, P. Poletti. Comunicazione e performance professionale : metodi e strumenti. La comunicazione metodo paziente e tra operatori sanitari. Il Modulo. Ministero Della Salute, Direzione generale della programmazione Sanitaria Ufficio 3; 2016 ; 2:10-17.



Roma, 9-12 novembre 2017

METODI EDUCATIVI COLLETTIVI



ITALIAN CHAPTER



GRUPPI DI MUTUO AIUTO

Il facilitatore è un sopravvissuto alla patologia o alla dipendenza che favorisce la condivisione dei problemi e delle motivazioni tra i partecipanti (leadership condivisa tra i membri del gruppo)

P. Zuccaro et al., Linee guida cliniche per promuovere la cessazione dell'abitudine al fumo. Osservatorio fumo, alcol e droga. 39-40.



Roma, 9-12 novembre 2017

METODI EDUCATIVI COLLETTIVI



ITALIAN CHAPTER



GRUPPI DI SUPPORTO

Il facilitatore (leader) che guida il gruppo è generalmente un professionista della salute portatore di conoscenze specifiche, ...

Organizza sostiene e facilita la condivisione di idee ed esperienze fra i partecipanti

Zabalegui A., Sanchez S., Sanchez P.D., Juando C. Nursing and cancer support groups. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 51 (4) : 369-381.

Esperienze di gruppi di supporto (GDS) anni 1981 ... 2012



ITALIAN CHAPTER



Roma, 9-12 novembre 2017



- Gds rivolto a donne con tumore al seno;
- Gds rivolto a caregiver nella cura di anziani istituzionalizzati;
- Gds rivolto a genitori di bambini nati prematuramente;
- Gds rivolto a famigliari che assistono adulti con malattie mentali;
- Gds rivolto a destinatari di defibrillatori impiantabili (ICD);
- Gds rivolto a donne che hanno vissuto l'esperienza della Sindrome dell'Ovaio Policistico;
- Gds rivolto a persone affette da Sclerosi Multipla;
- Gds rivolto a persone affette da Lupus eritematoso;
- Gds rivolto a soggetti che hanno subito un trapianto d'organo;
- Gds rivolto a donne che subiscono violenze di genere.



CARATTERISTICHE DEI GDS PER MALATI DI CANCRO



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017



- **FORNIRE SUPPORTO EMOTIVO,**
- **CONTRASTARE FATTORI DI STRESS, ANSIA E DEPRESSIONE LEGATI ALLA PATOLOGIA TUMORALE,**
- **MIGLIORARE LA QUALITA' DELLA VITA.**

Cross H.H., Hottenstein P. Starting and maintaining a hospital-based ostomy support group. J Wound Ostomy Continence Nurs 2010; 37 (4): 393-396

Grant M., McCorkle R., Hornbrook M.C., Wendel C.S., Krouse R. Development of a chronic care ostomy self-management program. J Canc Educ 2013, 28: 70-78.

Zabalegui A., Sanchez S., Sanchez P.D., Juando C. Nursing and cancer support groups. Journal of Advanced Nursing 2005; 51 (4) : 369-381.



Roma, 9-12 novembre 2017

PARTECIPARE AD UN GDS PER MALATI DI CANCRO: OUTCOMES ATTESI



ITALIAN CHAPTER



- La diminuzione di depressione ed ansia;
- Il miglioramento del tono dell'umore;
- L'aumento dell'autostima;
- Sentimento di sicurezza;
- Sensazione di appartenenza/comunità;
- Sensazione di essere compresi;
- Strategie di coping efficaci e più diversificate;
- Aumento dell'adattamento/accettazione:
- Migliori relazioni con i caregiver, amici, familiari;
- Miglioramento delle relazioni coniugali;
- Miglioramento della qualità di vita.

- Spiegel D., Bloom J., Yalom I. Group support for patients with metastatic breast cancer: a randomized outcome study. *Arch. Gen. Psychiatry* 1981; 38: 527-533
- Gottlieb B.H., Wachtala E.D. Cancer support groups: a critical review of empirical studies. *Psychooncology* 2007; 16: 379-400



Roma, 9-12 novembre 2017

Quale RUOLO per i sanitari (e per gli infermieri) nel GDS?



ITALIAN CHAPTER



- “FACILITATORE “/Moderatore;
- “CORRETTORE“/Educatore.

Mowdy S. The role of the WOC nurse in an ostomy support group. J. WOCN
1998; 25: 51-54



Roma, 9-12 novembre 2017

SIAMO CAPACI DI GUIDARE UN GRUPPO ??



ITALIAN CHAPTER



I concetti chiave per una leadership efficace: (Hermann J, Cella D, Rabinovitch A, Guidelines for support group programs. Cancer Practice 1995)

- Promuovere un senso di coesione
- Garantire un ambiente sicuro
- Aiutare i membri a darsi sostegno reciproco
- Rinforzare i comportamenti positivi
- Dare una struttura al gruppo
- Assicurare l'educazione
- Valutare l'efficacia del gruppo

Mowdy S. The role of the WOC nurse in an ostomy support group. J. WOCN 1998; 25: 51-54

LA NOSTRA ESPERIENZA: **2009 - 2017**



Roma, 9-12 novembre 2017



ITALIAN CHAPTER





Roma, 9-12 novembre 2017

CHI



ITALIAN CHAPTER



- Presso il Dipartimento Chirurgico dell'A.O. Ordine Mauriziano di Torino vengono allestite **ogni anno tra 80 e 120 nuove stomie** (enteriche ed urinarie)
- Il Centro per la Cura delle Stomie, esistente già dal 2001, si avvale dal 2008 di **un Team multidisciplinare comprendente chirurghi, infermieri, psicologo ed altri specialisti** (assistente sociale, dietista, dietologo, gastroenterologo)



Roma, 9-12 novembre 2017

COSA



ITALIAN CHAPTER



- Il Team del Centro per la Cura delle Stomie propone alla Direzione aziendale “una nuova iniziativa intesa come **gruppo di ascolto dei pazienti e loro familiari a doppia conduzione stomista-psicologo** “
- Il paziente viene informato dell’iniziativa con un **foglio illustrativo** presente sia in reparto che in ambulatorio
- La partecipazione del paziente e di un suo familiare è **libera e gratuita**, e si prenota telefonando al Centro



Roma, 9-12 novembre 2017

PERCHE'



ITALIAN CHAPTER



... “ L’analisi dei bisogni dei pazienti, così come emersi dal lavoro di equipe, ha evidenziato che esiste un reale bisogno di elaborazione, accettazione ed adattamento sia pratico che psicologico, al posizionamento di una stomia

Questo tempo elaborativo solo parzialmente trova espressione nel post intervento, tanto in regime di ricovero che in regime di controlli ambulatoriali “



ILEOSTOMIA: UN NUOVO MONDO



INFORMAZIONI E CONSIGLI A CURA DEL TEAM CENTRO STOMIE:

Franco Bertolino
Carlo Bima
Paola Coata
Daniela Cucco
Valeria Esposito
Fabio Ferrazzi

Patrizia Gamba
Daniela Mirandola
Sara Simonelli
Raffaello Sostegni
Daniela Vassallo
Stefania Zurletti



Il gruppo di sostegno non sostituisce l'educazione terapeutica alla gestione della stomia, che è progettata ed erogata dagli stomaterapisti durante il ricovero e nei successivi incontri ambulatoriali



La nostra proposta



ITALIAN CHAPTER

Roma, 9-12 novembre 2017



Educazione postoperatoria

Gruppo

Colloqui
psicologo



Roma, 9-12 novembre 2017

COSA ASPETTARSI DA UN GDS PER PAZIENTI STOMIZZATI?



ITALIAN CHAPTER



- Incoraggiamento e miglioramento delle abilità di adattamento;
- Comunicazione attraverso il rispetto reciproco;
- Condividere informazioni esperienziali che aiutano i membri a far fronte alla loro condizione;
- Miglior uso del problem-solving;
- Valutare i vantaggi e svantaggi dei vari stili di adattamento (coping)

Mowdy S. The role of the WOC nurse in an ostomy support group.
J. WOCN1998; 25: 51-54



Roma, 9-12 novembre 2017

LE REGOLE



ITALIAN CHAPTER



- Un incontro al mese (mercoledì pomeriggio 17,30 – 19)
- Ogni paziente può portare un familiare
- Età superiore a 40 anni (per i giovani gruppo a parte)
- Intervento al Mauriziano o almeno 1 visita al Centro Stomie (in quanto viene fatta una selezione dei partecipanti)
- Partecipazione possibile da un solo incontro fino a due anni (dopo si può diventare tutor)



Roma, 9-12 novembre 2017

CRITERI DI ESCLUSIONE (esaminare supporto psicologico individuale)



ITALIAN CHAPTER



- Speranza di vita inferiore ad 1 anno
- Sintomi molto gravi (dolore non controllato ecc.)
- Condizioni psicofisiche gravemente deteriorate
- Anamnesi di psicosi/nevrosi (richiedere valutazione specialistica)
- Età o condizioni di vita molto diverse dalla media del gruppo



Roma, 9-12 novembre 2017

LA PRATICA



ITALIAN CHAPTER



- 11 Riunioni l'anno dal 2009 ad oggi
- **Stomaterapista** sempre presente (diplomata in counseling)
- **Psicologa (o specializzanda)** sempre presente fino al 2015, poi saltuaria
- Altri specialisti del Team in **incontri "a tema"**
- **Dietista** presenza fissa dal 2016 (iniziato programma di educazione alimentare)



Roma, 9-12 novembre 2017

I PARTECIPANTI



ITALIAN CHAPTER



- Da 4 a 14 presenti per ogni incontro
- Età: da 45 a 89 anni (media oltre 70 anni)
- Prevalenza patologie: RCU, K vescica, K intestino
- Quasi tutti accompagnati dal coniuge o figlio/nipote
- Frequenza: da 1 incontro a 3 anni



Roma, 9-12 novembre 2017

I PROBLEMI Nanda



ITALIAN CHAPTER



- Paura
- Disperazione
- Alterazione dell'immagine corporea
- Incapacità di adattamento
- Afflizione disfunzionale
- Disfunzione sessuale
- Difficoltà nel ruolo di assistente sanitario di un familiare malato
-



Roma, 9-12 novembre 2017

I VISSUTI



ITALIAN CHAPTER



“Quando, dopo un intervento per emorroidi mal riuscito, mi dissero che per guarire dovevo sottopormi ad un intervento di colostomia, mi sono messa a piangere “



“Non mi sentivo più normale! Come potevo presentarmi a mia moglie nell'intimità? “

“All'inizio avevo timore di confrontarmi con altri, perché sono un po' introverso“



Roma, 9-12 novembre 2017

IL PUNTO DI SVOLTA



ITALIAN CHAPTER



“Ancora non volevo accettare di vivere con la stomia, ma poi ho conosciuto tanti “amici di sventura” e ho capito di non essere solo”.

“Quanto ho visto che molti vanno in vacanza, fanno il bagno al mare o in piscina, ho pensato che potessi condurre una vita quasi normale”



Questionario 2012



Roma, 9-12 novembre 2017

I RISULTATI



ITALIAN CHAPTER



“Questi incontri sono veramente positivi, vorrei che fossero più frequenti“

“Mi hanno dato coraggio“

“Grazie alle soluzioni adottate ho iniziato a risolvere anche le difficoltà che mi sembravano insormontabili“

Questionario 2012



Roma, 9-12 novembre 2017



IL FUTURO



ITALIAN CHAPTER



“Mi sento più sicuro nell'affrontare la vita di tutti i giorni e sicuramente ho acquisito una buona dose di ottimismo; ora che siamo i “veterani“ cerchiamo di tranquillizzare i nuovi compagni di viaggio“.

“Quando sarò guarita e non vivrò più con una stomia, il gruppo mi mancherà tanto ... “

“Ogni giorno vissuto in più è un giorno bellissimo, un giorno guadagnato“



Roma, 9-12 novembre 2017

CONCLUSIONI



ITALIAN CHAPTER



- ❑ MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' DELLA VITA
- ❑ MIGLIORE ADATTAMENTO ALLA NUOVA CONDIZIONE
- ❑ COMPETENZE SPECIFICHE PER SVOLGERE IL RUOLO DI CONDUTTORE DI GDS
- ❑ IMPLEMENTARE I GDS ALL'INTERNO DEL PROGETTO DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA



Roma, 9-12 novembre 2017



ITALIAN CHAPTER



*“Grazie di cuore a tutti, perché
ciascuno
di noi ha dato un contributo!”*

