



TITLE

Caregivers' course at the Simulation Centre of the University of Genoa: Phenomenology approach

Authors'

Annamaria Bagnasco¹, Giancarlo Torre², Francesca Rosa³, Loredana Sasso⁴

1 R.N., Researcher - Health Sciences Department – University of Genoa

2 M.D., Director of the Simulation Centre - University of Genoa

3 R.N., PhD student Methodology of Nursing Research – University of Genoa

4 R.N., Associate Professor - Health Sciences Department – University of Genoa

Introduzione e razionale

Nella letteratura internazionale numerosi sono gli studi che dimostrano l'efficacia dell'addestramento nei laboratori per lo sviluppo delle abilità gestuali nei caregivers.

La simulazione è una metodologia educativa che permette di rappresentare alcune caratteristiche degli scenari clinici simili alla realtà e di integrarle in un ambiente di formazione efficace. L'evoluzione delle metodologie educative ha determinato l'introduzione del modello concettuale del pensiero critico e creativo all'interno dell'apprendimento delle competenze gestuali e relazionali sia per il personale sanitario che per i caregiver.

Seguendo tali evidenze, l'apertura del nuovo centro di simulazione avanzata dell'Università di Genova ha consentito la predisposizione di corsi di formazione per familiari di persone con cronicità allo scopo di permettere una valida assistenza domiciliare in alternativa ai ricoveri ospedalieri.

Il progetto è stato articolato in tre fasi. La prima fase ha avuto lo scopo di definire con i partecipanti i bisogni principali delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie attraverso l'utilizzo del metodo del focus group. La seconda fase si è articolata nella strutturazione della formazione attraverso casi aventi per oggetto alcune possibili situazioni problematiche di gestione, costruiti sulla base dai bisogni formativi individuati attraverso la prima fase e la loro rappresentazione in ambiente protetto. I laboratori sono stati articolati in sette temi per lo sviluppo di abilità gestuali e rischi legati alla motivazione.

L'analisi dei risultati ottenuti attraverso i focus group ha portato alla definizione dei temi oggetto dei laboratori gestuali: cure igieniche, cateterismo vescicale, mobilitazione della persona parzialmente e totalmente dipendente, gestione della gastrostomia (PEG), gestione delle enterostomie, gestione della ventilazione meccanica, gestione della cannula tracheale.

Il gruppo dei formatori è stato composto da medici ed infermieri che svolgono la loro attività di docenza all'interno dell'Università di Genova nei corsi di laurea di medicina e di infermieristica.

L'apprendimento delle attività tecniche e gestuali è stato supportato dai simulatori interattivi multimediali e dagli strumenti e materiali necessari alla realizzazione della procedura oggetto del laboratorio.

Study Aim

L'obiettivo del progetto di studio è quello di indagare i bisogni dei caregivers per poter arrivare a progettare un evento formativo più centrato sui bisogni del paziente e del familiare.

Methods

L'approccio utilizzato nella stesura delle domande è stato quello fenomenologico. L'indagine fenomenologica, poiché richiede di esplorare il tutto in maniera integrata può essere considerata come un metodo adatto alla ricerca di fenomeni importanti sia nella pratica infermieristica, nella formazione, nella organizzazione anche in relazione ai pazienti e alle loro esperienze. Spielberg, a questo proposito,¹ sottolinea che il metodo fenomenologico va alla ricerca di fenomeni soggettivi nella convinzione che le "verità essenziali" sulla realtà di indagine fossero fondate sulle esperienze vissute dal singolo. L'importante è l'esperienza come essa si presenta, non quello che ciascuno dice o pensa. Detto ciò, la ricerca dei fenomeni richiederebbe da parte del ricercatore lo studio dell'esperienza vissuta come si presenta nella realtà di tutti i giorni. La realtà è dipendente dal contesto, la conoscenza si realizza a partire dalla soggettività dell'esperienza umana.

L'approccio presentato dal Modello Concettuale del "Caregiver Burden" è centrato sul caregiver e sul carico psicologico e fisico sostenuto, in questo caso dai familiari e operatori che assistono il malato cronico.

¹ Spielberg H (1965) The phenomenological movement: an historical introduction. Dordrecht, The Netherlands: Martinus Nijhoff.

Il focus group è uno dei metodi più appropriati (assieme all'intervista) negli studi fenomenologici² che seguono una visione costruttivista della realtà esistente.

Matrice delle domande

Nella Vostra esperienza di caregiver (declinare in formale e informale):

1. Quali ritenete siano oggi i vostri **BISOGNI PRATICI** per svolgere le attività come caregiver?
2. Tramite il corso, avete trovato riposta/soluzione ai problemi che emergevano durante le attività come caregiver?
3. In quali attività vi sentite ancora poco sicuri?
4. Quali ritenete siano oggi i vostri **BISOGNI DI INFORMAZIONE**?

Abbiamo condotto due focus groups con 12 partecipanti. Il primo ha coinvolto solo caregivers informali, il secondo solo caregivers formali. Tutti i partecipanti hanno firmato il modulo di consenso informato prima di iniziare le registrazioni.

Results

Tabella 1 descrive le caratteristiche dei caregivers che hanno partecipato ai fg

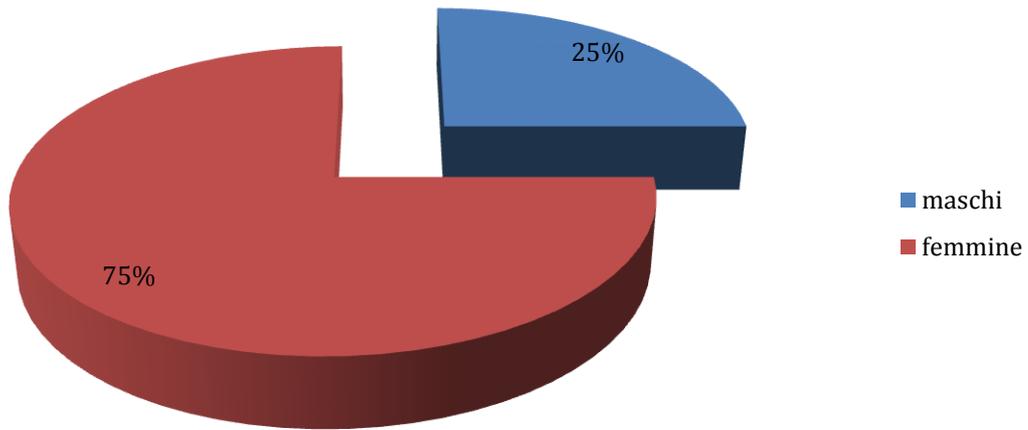
C	tipo	sessu	età	nazionalità	istruzione	paziente	T	vive con lui si 1 no 2	ore al giorno
---	------	-------	-----	-------------	------------	----------	---	---------------------------	---------------

² Sim J (1998) Collecting and analysing qualitative data: issues rised by the focus group. *J Adv Nurs.*; 28 : 345-352

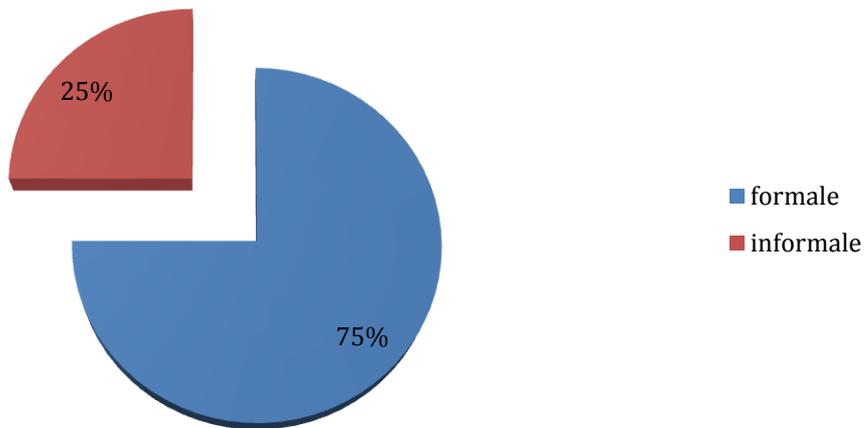
1	I	F	63	ITA	elementare	marito	9	1	4
2	I	F	60	ITA	laurea	figlio	24	1	4
3	I	M	66	ITA	medie	figlio		1	4
4	F	F		PERU'	medie	SLA	4	2	1
5	F	F	54	ROMANIA	diploma sup	SLA	1 setti mana	2	3
6	F	M	52	ITA	diploma sup	SLA	0,5	2	1
7	F	F	48	UCRAINA	diploma sup	malato	2,5	2	2
8	F	F	41	UCRAINA	laurea	malato	0,5	1	4
9	F	F	41	ITA	diploma sup			2	
1 0	F	M	45	ECUADOR	diploma sup	ictus	1	2	3
1 1	F	F	48	ITA	diploma sup				
1 2	F	F	43	MAROCC O	diploma sup		0,5	2	3

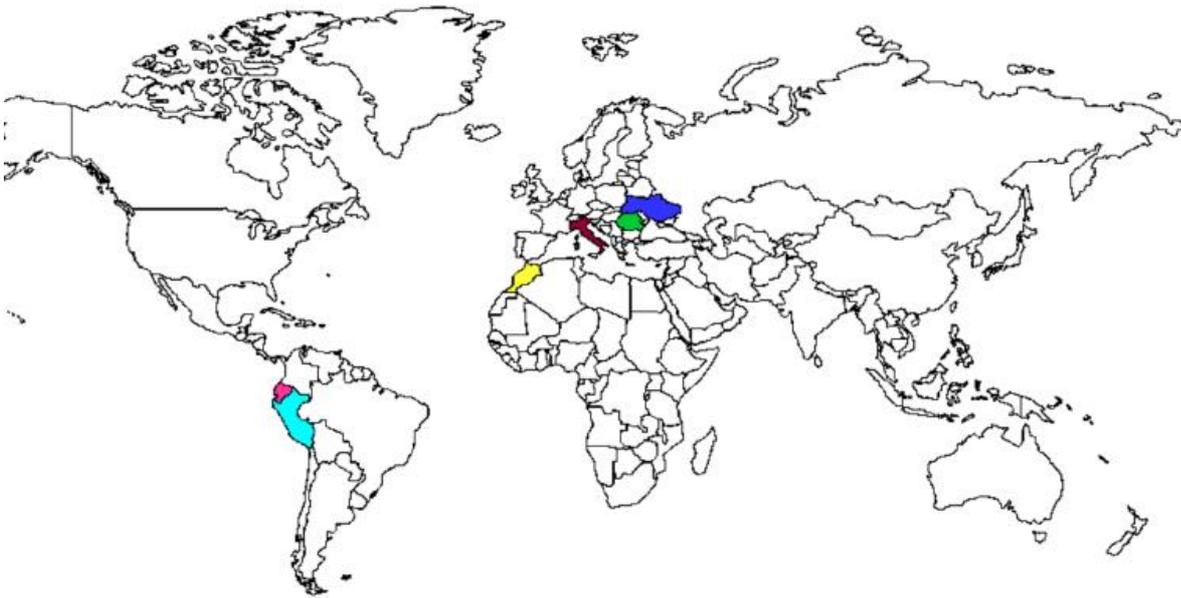
Leggenda: tipo (I informale, F formale)

Sesso Caregivers

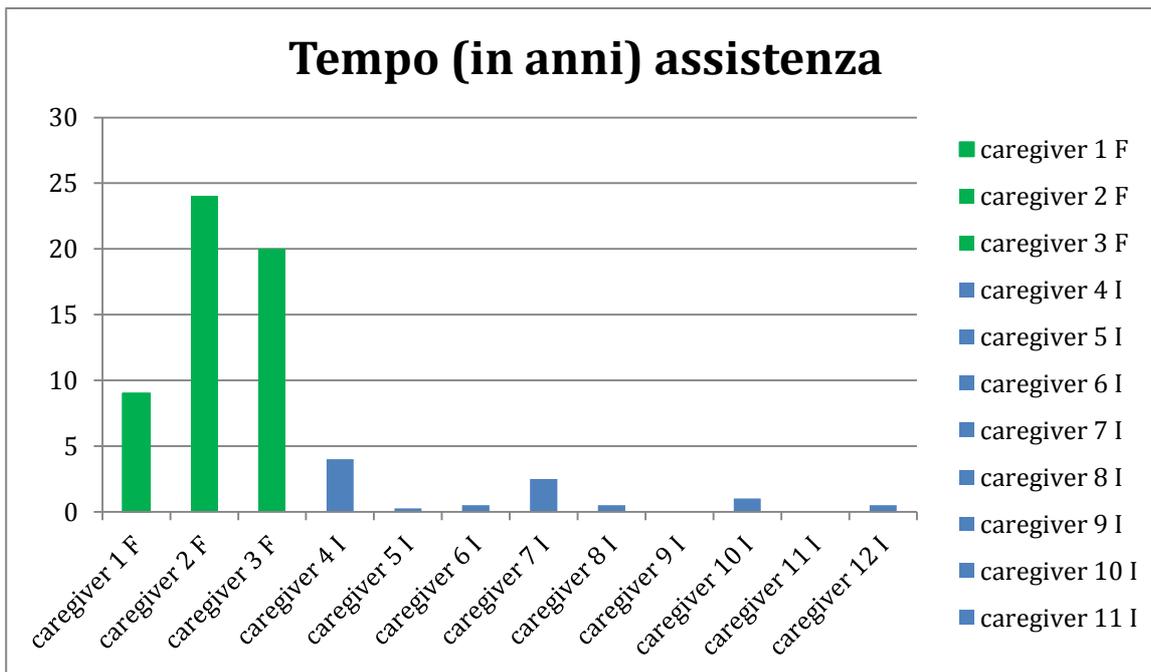


Tipo di caregiving





Mappa dei paesi di provenienza dei caregivers



Il grafico rappresenta da quanto tempo i caregivers assistono la persona.

Bisogni pratici

Caregiver informali

Comunicazione più efficace fra carer e professionista:

“Il corso è stato utile per capire l’approccio dei professionisti stessi perché essendo iniziata l’assistenza domiciliare, il corso ha dato modo di apprezzare meglio la loro competenza, i loro comportamenti professionali, e dialogare, capire meglio quali informazioni dare e ricevere. Il corso ha permesso una comunicazione più chiara fra chi assiste e i professionisti e di leggere gli atteggiamenti e i comportamenti dei professionisti in una luce diversa, ho riconosciuto subito chi era più bravo, che non era il più simpatico ma il più bravo”

Comunicazione efficace per aumentare autonomia del ragazzo perché possa eseguire alcune attività anche in assenza del carer.

Comunicazione efficace anche come risultato di un percorso formativo

“se si capisce meglio quello di cui stiamo parlando allora è più facile comunicare”



Comunicazione efficace come mezzo per accorciare i tempi per entrare in relazione, per accrescere la fiducia fra il paziente e il professionista.

*“Ho necessità di approfondire la **Comunicazione aumentativa** e di una **struttura e servizi di riferimento** che affronti il tema a Genova” “a noi la DH la hanno tolta, non era quello che ci faceva campare ma permetteva a mio figlio di fare delle attività, oltretutto gli era anche simpatico il suo educatore”.*

Il caregiver informale sente subito quando una situazione mette in crisi il proprio caro e vede se una cosa è gradita o no.

La continuità assistenziale è un’esigenza comune a tutti i partecipanti: *“si crea una sorta di rapporto di amicizia e toglierlo fa regredire il paziente”.*



Caregiver formali

“Le risposte al bisogno pratico mi sono date dal marito della paziente perché essendo una sola settimana che la assisto, lui ha fatto un corso e mi spiega”

Vorrebbero approfondire ulteriormente alcuni aspetti: *“Mobilizzazione del malato di SLA”*

“Per quanto mi riguarda io vorrei acquisire delle tecniche vorrei sapere fare le cose quindi vorrei poter provare di più attraverso un corso come questo va bene la teoria

ma anche la pratica deve essere fatta perché certe cose o provi a farle o pensi di saperle fare perché le hai viste e quando le fai poi non ti vengono”

“La cosa più essenziale che ho visto è che c’è un gruppo di professionisti che verrebbero qualche volta durante la settimana e che vedessero gli orrori da correggere perché

Vorremmo avere una supervisione sul campo e che fosse periodica tipo due o tre volte alla settimana che non sia una volta ma che sia con una certa frequenza un riscontro periodico per capire la evoluzione clinica del paziente tipo prima non aveva il catetere e ora lo ha prima non aveva le secrezioni e ora le ha”

Necessità di acquisire consapevolezza e sicurezza della pratica, ma anche sensibilità e capacità empatica.

Necessità di imparare ad usare l’attrezzatura, nel minimo particolare, per aumentare la sicurezza del paziente. *“Es del tappino che si è aperto e non sapevo né della sua esistenza né della sua importanza”.*

Bisogno di re-freshing delle conoscenze e delle competenze tecniche specifiche.

Problemi

Caregiver informali

“il corso ha permesso di aumentare la sicurezza in tante piccole cose del quotidiano tipo pulire le dita dei piedi” la conoscenza anche delle cose più semplici da sicurezza, anche sapere trattare un epistassi. *“Arrivare al pronto soccorso e aspettare ore per non ricevere risposte è frustrante”*

“Cura della bocca: ho avuto delle conferme e delle attenzioni ulteriori per la cura dei nostri ragazzi che hanno fatto cambiare i miei comportamenti quotidiani” *“in ospedale danno per scontato che lo accudirai ma il come non lo specificano”*

“Vorrei poter partecipare ad alcune lezioni per approfondirle, anche a quelle in cui non ero presente”

Incontri di confronto perché tanti danno per scontato di fare il massimo ma quando ricevi determinate informazioni allora ti accorgi che puoi dare di più, promuovere un momento per fare incontrare i genitori per capire come gestire un determinato aspetto.

Nelle famiglie c'è il grossissimo problema del dormire: marito e moglie non dormono più insieme perché il figlio disabile dorme con la mamma forse per un discorso di

La lesione da decubito e come gestirla è un problema: *“il corso ha permesso di portarmi a creare la ciambella”*.

“Il corso mi ha dato armi per poter combattere”

Per quanto riguarda le staminali, vorrebbero avere più informazioni mediche/legali, per la SLA non ci sono cure ma si continua a dire che ce ne siano.

Informazioni relative all'assistenza sociale, informazioni burocratiche approfondite.

Informazioni di tipo contrattuale.

Sicurezza

Caregiver informali

Problema della comunicazione sia con il ragazzo sia con le persone che si prendono cura di loro, tipo le maestre, l'educatrice per evitare di standardizzare tutto. Es. del bambino che non può più mangiare a scuola dopo un episodio di difficoltà nella deglutizione. Diffusione del discorso della comunicazione per tutte le persone che entrano in contatto con il bambino es per la gestione del problema del soffocamento

La continuità assistenziale serve anche per aumentare la sicurezza sia nella persona sia in sé stessi perché c'è un confronto continuo nel tempo, la discontinuità per noi è incontrare delle persone che ti fanno sempre le stesse domande. Anche la crescita del paziente cambia i bisogni.



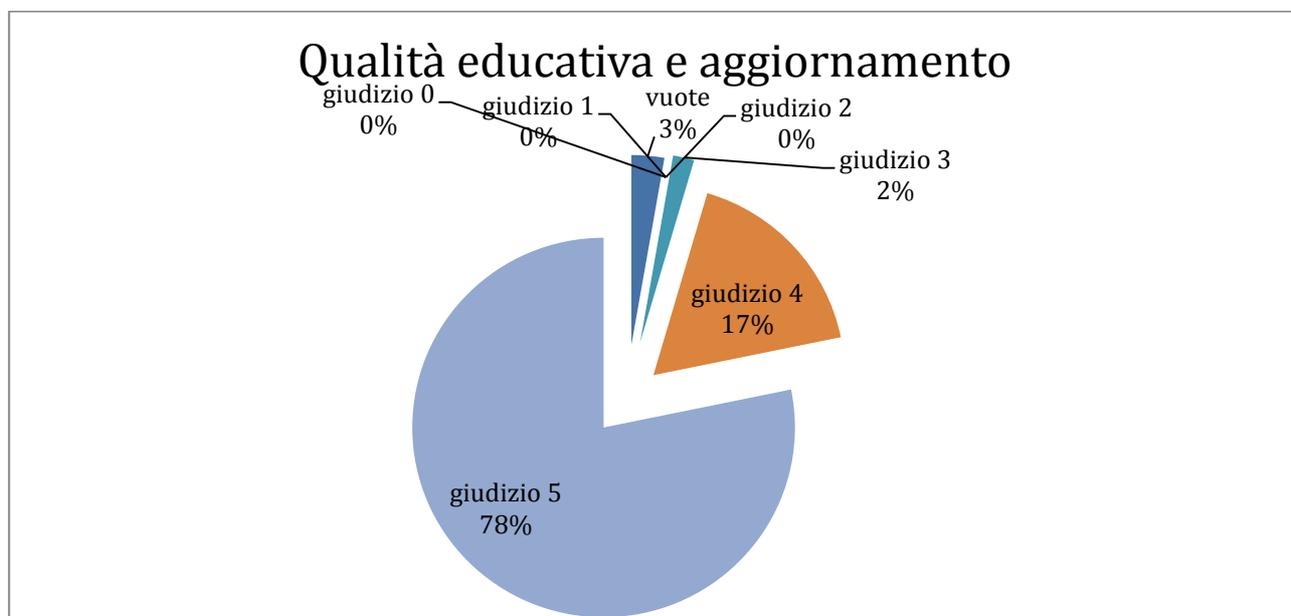
Caregiver formali

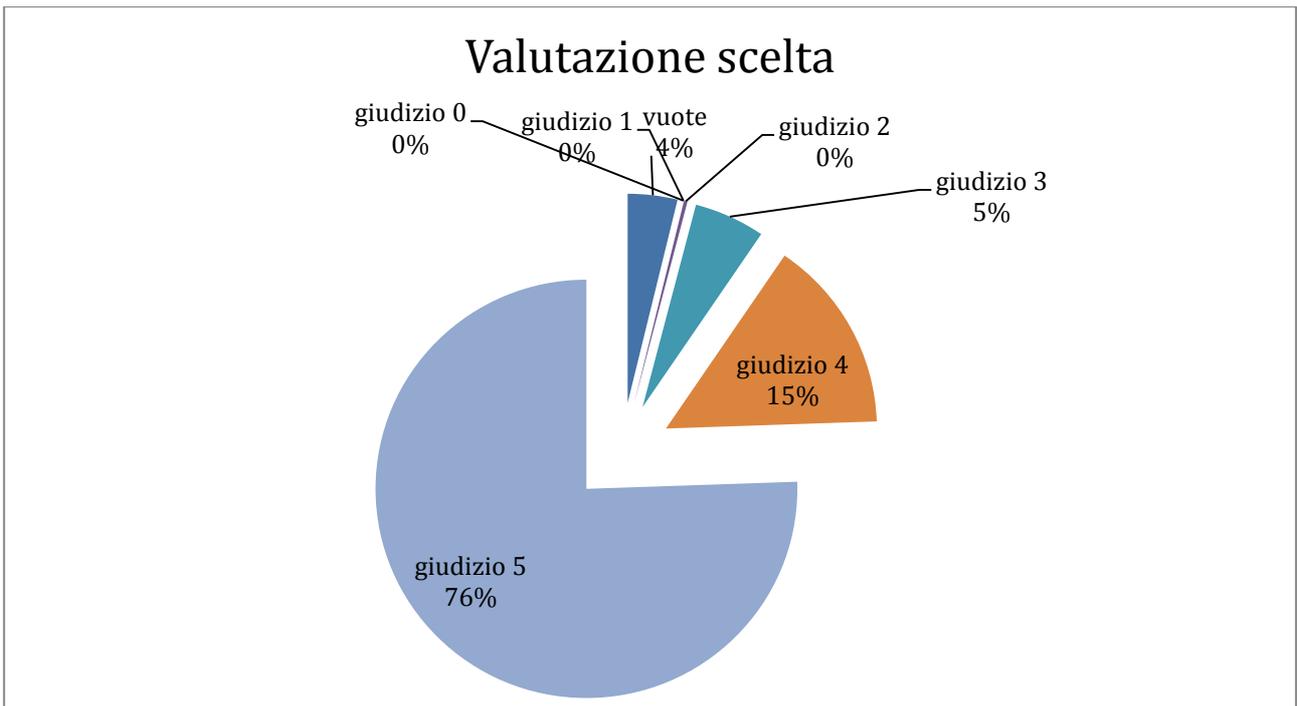
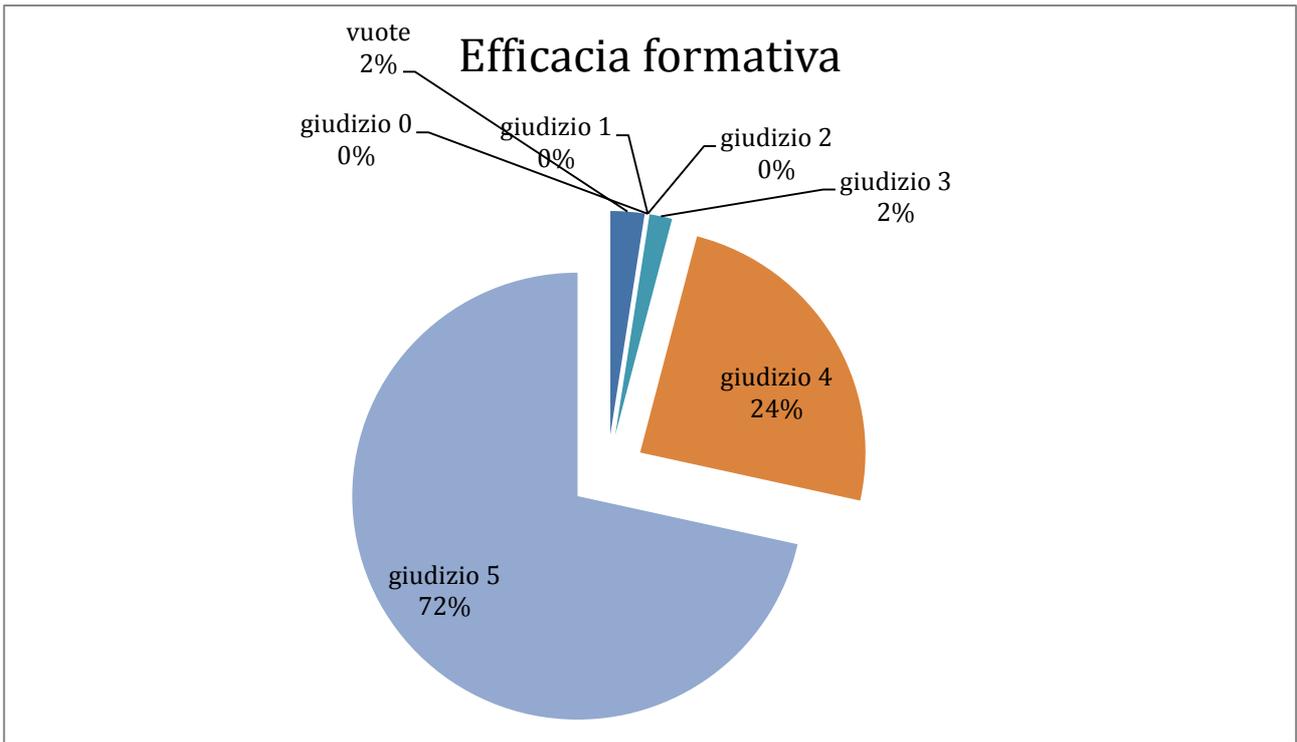
“c'è sempre la paura di sbagliare qualcosa e di poter creare dei danni alla persona

Io parlo da persona che lavora con un paziente disabile, scusatemi per le parole che non riesco bene a.

Io direi una volta ogni sei giorni, con frequenza periodica affiancamento, anche se per tempo limitato di venti minuti”.

Con lo scopo di raccogliere le opinioni dei caregiver che hanno vissuto questa esperienza formativa è stato chiesto loro, al termine di ogni singolo incontro relativo alle diverse attività di laboratorio, di compilare, in forma anonima, un questionario composto da tre sezioni. La prima sezione è stata dedicata alla qualità educativa percepita dal caregiver rispetto al contenuto dei singoli laboratori, ai materiali utilizzati, ai formatori che hanno tenuto le dimostrazioni e alla possibilità di interagire durante il percorso formativo. La seconda sezione è stata dedicata alla valutazione dell'efficacia delle metodologie formative. La terza sezione è stata dedicata alla valutazione della scelta di partecipare al corso di formazione. Il giudizio di questi aspetti è stato possibile attraverso una scala di valutazione a 6 punti secondo Likert. E' stato possibile, inoltre, aggiungere in modo libero, al termine del questionario, suggerimenti, commenti e proposte.





Conclusions

Keywords

advanced simulation centre, caregiver, long-term care, chronic disease.

Bibliografia di riferimento

1. Spielberg H (1965) The phenomenological movement: an historical introduction. Dordrecht, The Netherlands.
2. Chou KR (2000) Caregiver Burden: a concept analysis. *Journal of pediatric nursing* 15:6
3. Sim J (1998) Collecting and analyzing qualitative data: issues raised by the focus group. *J Adv Nurs.*; 28 : 345-352