

Newsletter

Un corpo sconosciuto in un luogo ignoto - il viaggio da *stomaland* a una nuova *homeland*

Coloplast®
Professional

Il presente articolo è basato su una presentazione di Jessica Swinbourne, PhD (Australia) e Rune Nørager, PhD (Danimarca) tenutasi durante i Coloplast Ostomy Days 2018.

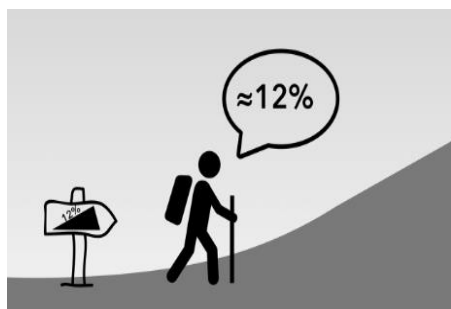
Jessica è una psicologa clinica, che attualmente gestisce il proprio studio clinico a Sydney, in Australia. La sua tesi di dottorato ha esplorato la comorbidità tra i disturbi del comportamento alimentare e i disturbi d'ansia. La dottoressa ha inoltre preso parte alla ricerca in merito agli interventi psicologici per la gestione dell'obesità. Rune è uno psicologo comportamentista e cognitivo. Combinando la ricerca e il ruolo di Amministratore Delegato di Design Psychology, Rune e il suo team operano per trasformare le scoperte scientifiche relative alla natura umana in nuovi prodotti e servizi in grado di aiutare sia gli specialisti sanitari che i pazienti.

Profondi cambiamenti del corpo, come la stomia, possono far sentire il paziente alienato dal suo mondo e dal suo senso di sé. Nel presente articolo, esploriamo l'impatto della stomia sull'auto-percezione del paziente. Presentiamo inoltre una serie di strategie da adottare al fine di aiutare i pazienti a riprendere il controllo del proprio corpo in seguito all'intervento chirurgico, e intraprendere il viaggio da *stomaland* a una nuova *homeland*.

In che modo la stomia influisce sull'auto-percezione

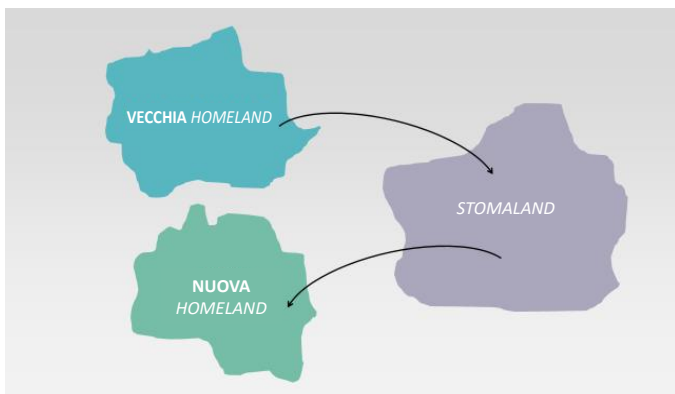
Per anni, si è creduto che il pensiero fosse esclusivamente una questione di ciò che accade nel cervello. Successivamente, i ricercatori hanno iniziato a studiare la relazione tra il nostro cervello e il nostro corpo e hanno condotto degli esperimenti volti a esplorare questo legame. Nel corso di uno di questi esperimenti, ai partecipanti è stato chiesto di stimare la ripidità di una collina.¹⁻² Le stime erano abbastanza accurate. Salvo quando erano stanchi. O quando trasportavano uno zaino pesante. In questi casi la collina sembrava molto più ripida di quanto fosse in realtà.

Questo semplice esperimento dimostra che la nostra percezione della pendenza di una collina viene influenzata dal nostro stato fisico. Quindi, anziché considerare il corpo come un veicolo che trasporta il cervello, è necessario percepire il corpo e il cervello come strettamente interconnessi. Il nostro corpo influenza la nostra percezione del mondo,¹⁻² delle altre persone³, e di noi stessi.⁴⁻⁵ Se applichiamo questo pensiero al mondo dei pazienti stomizzati, è ragionevole ritenere che la stomia cambi il modo in cui questi si relazionano con loro stessi,⁴⁻⁵ con il loro ambiente sociale, e come leghino con le altre persone.⁶ Si sentono maggiormente a disagio e perdono la sicurezza nei rapporti interpersonali nonché la propria autonomia⁶. I cambiamenti del corpo di una persona a seguito dell'intervento non solo complicano le relazioni con il mondo esterno, ma probabilmente anche il rapporto con il proprio io interiore.



Dalla vecchia *homeland* a *stomaland*

Ci riferiamo al luogo in cui un paziente vive prima dell'intervento chirurgico con il termine vecchia *homeland*. Qui, la paziente conosce e si fida del proprio corpo. Le consente di avere relazioni interpersonali e di perseguire i propri interessi e valori fondamentali. Ma improvvisamente, in seguito all'operazione, si ritrova in un luogo nuovo e sconosciuto.⁶ La paziente è arrivata a *stomaland*. Qui, il corpo sembra completamente sconosciuto e anche leggermente spaventoso. Anziché aiutare la paziente, ora interrompe, o addirittura ostacola, le attività che prima svolgeva con piacere. Dal momento che il corpo è stato alterato, ritornare alla normalità della vecchia *homeland* non è più possibile. Per sentirsi di nuovo a casa, la paziente dovrà intraprendere un viaggio verso un luogo che le permetta di accogliere il proprio corpo cambiato consentendole di godersi di nuovo la vita. Deve dirigersi verso una nuova *homeland* - e avrà bisogno di aiuto per raggiungerla.



Ostacoli sulla strada verso la nuova *homeland*

Il modo in cui percepiamo le nostre difficoltà influisce in maniera notevole sul modo in cui le affrontiamo.⁷ A *stomaland*, i pazienti tendono ad evitare situazioni in cui non si sentono a loro agio e che sono fonte di stress, come incontrare le persone, guardare il proprio corpo, o altre attività che prima svolgevano con piacere. Le evitano perché credono di non poterle affrontare. Il problema è che questo impedisce loro di imparare ad adattarsi al cambiamento del proprio corpo e a reinserirsi nel mondo. Al fine di guidare i pazienti fuori da *stomaland*, è necessario un approccio che possa aiutarli a comprendere le loro difficoltà, darvi un senso e andare avanti. Il primo passo è riconoscere che l'ambiente circostante (o "situazione"), i pensieri, le emozioni e i comportamenti sono tutti interconnessi. Ogni volta che si nota un particolare nel proprio ambiente (la situazione), vi si collega un pensiero; successivamente si prova un'emozione, e questi pensieri ed emozioni portano all'adozione di un determinato comportamento per poter far fronte alla situazione.⁸ Aiutare i pazienti a capire questo processo significa che possono imparare a sviluppare nuove strategie di coping che in definitiva li condurranno verso una nuova *homeland*.

Aprire la strada

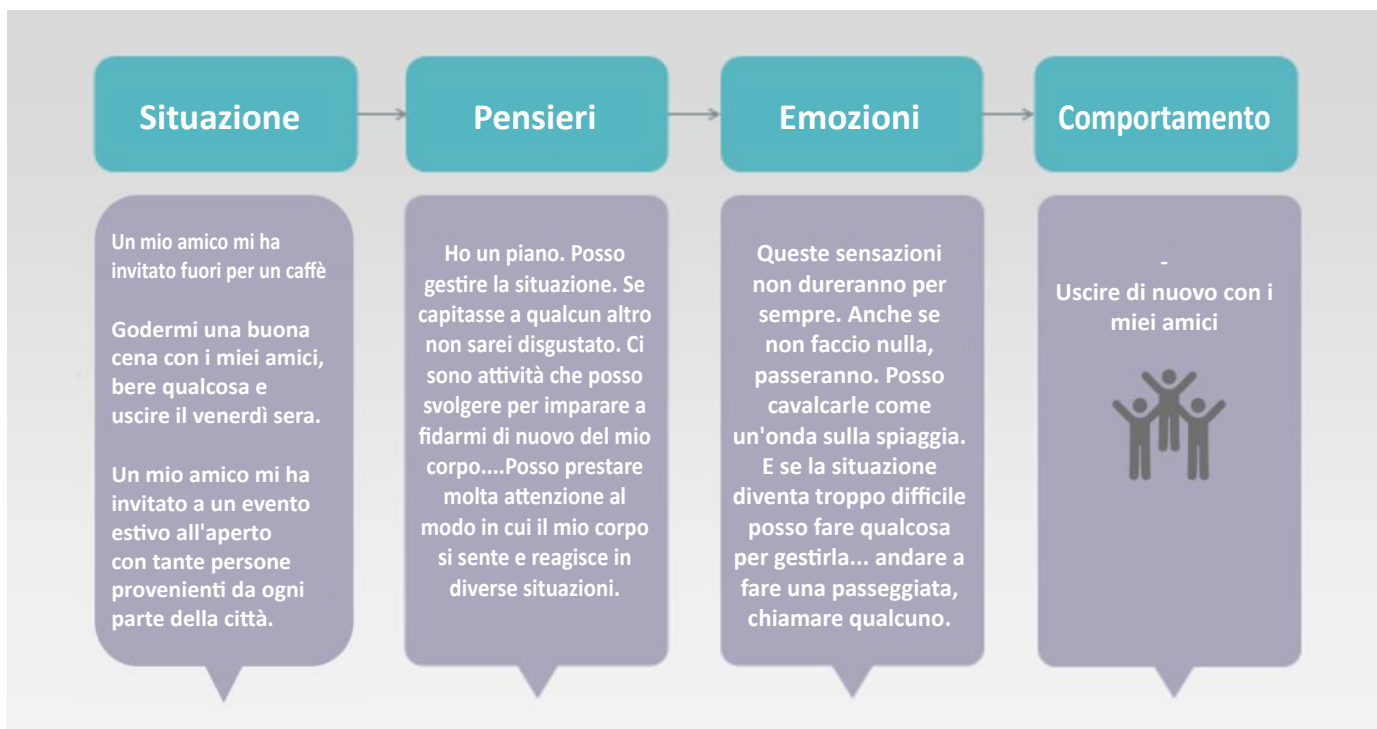
La ricerca propone l'utilizzo di strategie cognitive e comportamentali al fine di aiutare le persone ad accettare la propria stomia, a dissipare i pensieri negativi e ad impegnarsi in attività sociali.⁹ Di seguito alcune delle strategie da adottare per aiutare il paziente ad affrontare il

viaggio verso la nuova *homeland*:

- **Creare uno spazio sicuro.** In qualità di professionisti sanitari, è possibile contribuire alla creazione di uno spazio in cui i pazienti possono esprimere apertamente le proprie esperienze, i propri pensieri e i propri sentimenti. Così facendo, si agevolerà il processo di coping.⁹
- **Costruire un senso di speranza.** Conoscere la storia di chi è riuscito a lasciare *stomaland* e stabilirsi in una nuova vita piena di significato, in una nuova *homeland*, può infondere un senso di speranza e di fiducia nel fatto che anche loro possono farcela.
- **Aiutarli a identificare gli aspetti importanti.** Chiedere ai pazienti cosa vorrebbero essere in grado di fare nella loro nuova *homeland*.
- **Formulare un piano di viaggio.** Quando sono pronti a iniziare il viaggio verso una nuova *homeland*, è possibile aiutarli a programmare il tragitto.
- **Essere specifici in base a ogni situazione.** Cominciare a identificare le attività che vorrebbero svolgere, ma che stanno evitando a causa della malattia. È possibile ricorrere a una tecnica chiamata "esposizione graduale" (si veda il riquadro informativo*) per aiutare i propri pazienti a sviluppare il controllo su queste situazioni in modo da poterle affrontare nuovamente.
- **Affrontare i potenziali incidenti di percorso.** Questa strategia aiuta il personale sanitario, e i relativi pazienti, ad affrontare gli schemi di pensiero che ostacolano il percorso verso una nuova *homeland*. Incoraggiare prospettive diverse ponendo domande, come: 'In che altro modo potresti interpretare questa situazione?'; 'Quale strategia adoteresti se accadesse realmente?'; 'Se capitasse a qualcun altro, come lo vedresti?'; 'Cosa dovrebbe accadere perché tu acquisisca nuovamente fiducia nel tuo corpo?'
- **Aiutarli ad affrontare le loro emozioni.** Insegnare ai pazienti a fare "emotion surfing". Vale a dire cavalcare l'onda delle proprie emozioni finché non si placano, anziché combatterle o respingerle. Un'altra strategia è quella di ricorrere alla distrazione, soprattutto se l'emozione viene percepita in maniera troppo intensa per essere cavalcata. È possibile adottare qualsiasi mezzo che possa aiutarli a superare il momento (ad esempio ascoltare musica, chiamare un amico, fare una passeggiata, guardare un film o un programma televisivo, ecc.).
- **Aiutarli a trovare dei compagni di viaggio.** Aiutare i propri pazienti a identificare dei coetanei anch'essi impegnati nel cammino verso la nuova *homeland*.

Lavorare sull'"esposizione graduale". Un esempio: uscire con gli amici

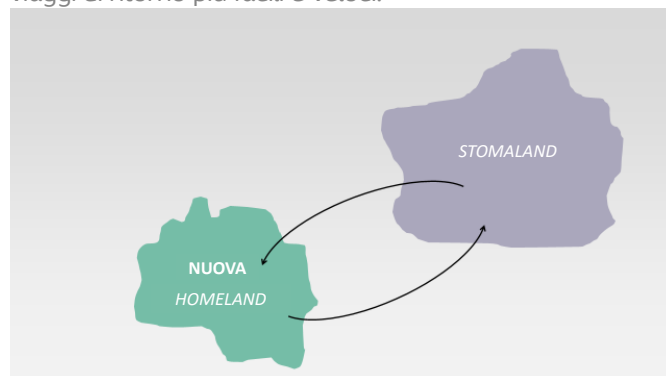
Classificare tutte le possibili situazioni che coinvolgono un'uscita con gli amici, iniziando dalla più facile, ad esempio invitare un amico a casa per un caffè, per finire con quella che i pazienti credono sia la più difficile, come per esempio trovarsi con alcuni amici al ristorante. È necessario lavorare sodo per padroneggiare questa tecnica, identificando esattamente ciò che ogni scenario comporta e discutendo i metodi per affrontare qualsiasi eventualità. Man mano che il paziente affronta ognuna di queste situazioni (a partire dalla più facile), si sentirà gradualmente più in controllo e sicuro di poterla fare.



Non è un viaggio di sola andata

Raggiungere la nuova *homeland* non significa che non ci saranno viaggi di ritorno occasionali a *stomaland*. È possibile che si verifichino delle battute d'arresto, ad esempio in seguito a perdite, complicanze fisiche, revisione della stomia⁴ ecc. È importante che il paziente riconosca che queste battute d'arresto sono normali e prevedibili. Può anche essere di conforto sapere che, una volta delineato il percorso verso la nuova *homeland*, ritrovare la strada in caso di battute d'arresto può risultare più semplice. Aiutare il paziente a tornare nella nuova *homeland* significherà ripercorrere parti del percorso intrapreso durante il viaggio iniziale. Ma questa volta, con il vantaggio dell'esperienza. I pazienti si ricorderanno delle strategie

di coping positive che hanno adottato durante il viaggio iniziale verso la nuova *homeland*, in modo da rendere i viaggi di ritorno più facili e veloci.⁴



Riferimenti bibliografici

1. Proffitt DR, Bhalla M, Gossweiler R, & Midgett J. Perceiving geographical slant. *Psychonomic Bulletin and Review*. 1995. 2:409-428.
2. Proffitt DR, Stefanucci J, Banton T, & Epstein W. The role of effort in perceived distance. *Psychological Science*. 2003. 14:106-111
3. Williams L, & Bargh J. Experiencing Physical Warmth Promotes Interpersonal Warmth. *Science*. 2008. 322: 606 - 607
4. Gawron CL. Body image changes in the patient requiring ostomy revision. *J Enterostomal Ther*. 1989.16:199-200.
5. Hong KS, Oh BY, Kim EJ, Chung SS, Kim KH, Lee RA. Psychological attitude to self-appraisal of stoma patients: Prospective observation of stoma duration effect to self-appraisal. *Ann Surg Treat Res* 2014. 86:152-60.
6. Thorpe G & McArthur M. Social adaptation following intestinal stoma formation in people living at home: a longitudinal phenomenological study, *Disability and Rehabilitation*. 2017. 39: 2286-2293.
7. Greenberger D & Padesky C. (1995). *Mind over Mood. Change how you feel by changing the way you think*. The Guilford Press. New York
8. Beck J.S. 2014. *Cognitive Behavior Therapy, Second Edition : Basics and Beyond*. Guilford Publications: New York.
9. Simmons K, Smith J, Bobb K & Liles L. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*. 2007. 60: 627-635

Coloplast sviluppa prodotti e servizi che permettono di semplificare la vita delle persone affette da condizioni mediche molto personali e private. Lavorando a stretto contatto con le persone che utilizzano i nostri prodotti, creiamo soluzioni adeguate alle loro esigenze specifiche. Noi la chiamiamo assistenza sanitaria personale. La nostra attività comprende la gestione delle stomie, la gestione della continenza, la cura delle ferite e della pelle e l'assistenza urologica. Operiamo a livello globale e impieghiamo più di 10.000 dipendenti.

Il logo Coloplast è un marchio registrato di Coloplast A/S. © 2018-09
Tutti i diritti riservati Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Danimarca. PM-06000