



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**VALUTAZIONE DEL GRADO DI AUTOGESTIONE
E CONOSCENZE SPECIFICHE DEI SOGGETTI
STOMIZZATI E DEI LORO CAREGIVER:
STUDIO OSSERVAZIONALE TRASVERSALE**

Relatore: Chiar.ma
STEFANIA LIBERATI

Tesi di Laurea di:
VIOLA SIGONA

A.A. 2021/2022

Ho deciso di scrivere una tesi sulle stomie per sensibilizzare maggiormente riguardo questo argomento, troppo stigmatizzato e troppo poco considerato.

A tutte le persone stomizzate che si chiudono in loro stesse, che vivono una vita diversa per paura di essere allontanate dagli altri e che non trovano più piacere nell'ascoltare musica, nelle passeggiate all'aperto e negli incontri quotidiani.

A voi dedico questo mio piccolo contributo, sperando di abbattere barriere e pregiudizi.

INDICE

ABSTRACT	1
CAPITOLO 1: STOMIE e EDUCAZIONE TERAPEUTICA	3
1.1 Epidemiologia	3
1.2 Cos'è una stomia	4
1.3 Fase Preoperatoria	5
1.3.1 Stoma-siting	6
1.4 Fase Postoperatoria	7
1.4.1 Scelta del presidio	7
1.4.2 Stomacare	8
1.4.3 Irrigazione del colon	9
1.4.4 Complicanze	10
1.4.5 Alimentazione e idratazione	15
1.4.6 Diagnosi infermieristiche	15
1.5 Dimissioni e follow-up	18
CAPITOLO 2: SELF CARE MANAGEMENT	20
2.1 Definizione di self-management	20
2.2 Infermiere e self-management	20
2.3 Paziente e self-management	22
CAPITOLO 3: INTRODUZIONE ALLO STUDIO	24
CAPITOLO 4: L'INDAGINE	27
4.1 Materiali e Metodi	27
4.1.1 Disegno di ricerca.....	27
4.1.2 Periodo in analisi	27
4.1.3 Popolazione e campione	27
4.1.4 Setting.....	27
4.1.5 Variabili	27
4.1.6 Strumenti	28
4.1.7 Autorizzazione aziendale	29
4.2 Risultati	29
4.2.1 Caratteristiche del campione	29
4.2.2 L'intervista	31
4.3 Limiti dello studio	36
CAPITOLO 5: CONCLUSIONI	37
BIBLIOGRAFIA	39
ALLEGATI	42
RINGRAZIAMENTI	52

ABSTRACT

INTRODUZIONE E OBIETTIVI

Il confezionamento di una stomia intestinale, temporanea o permanente, è un atto chirurgico che comporta un'iniziale compromissione della qualità di vita del soggetto condizionandone la vita sociale, la sfera sessuale, l'immagine corporea, l'autostima ed il benessere.

Per un paziente riuscire ad accettare la nuova situazione non è semplice; spesso la negazione o la mancanza di un piano di educazione terapeutica efficace provocano incapacità nella gestione dello stoma da parte del soggetto e, quindi, lo sviluppo di complicanze.

L'obiettivo di questo studio è quello di analizzare e comprendere, tramite l'utilizzo di due strumenti validati, come i pazienti portatori di stomia intestinale riescono ad approcciarsi realmente e in maniera positiva al self-management e quanto l'autogestione sia sostenuta da amici, parenti, ma soprattutto, dall'infermiere stomaterapista.

MATERIALI E METODI

È stato sottoposto ai pazienti frequentati l'ambulatorio di stomaterapia, del Distretto Sanitario di Macerata, un questionario composto da 33 domande: le prime 11 finalizzate a raccogliere dati sulle caratteristiche demografiche e cliniche degli intervistati, mentre i quesiti finali sono stati ripresi da due strumenti validati, l'Ostomy Self-Care Index (OSCI) e il Caregiver Contribution to Self-Care in Ostomy Patient Index (CC-OSCI), tratti dallo studio "Due nuovi strumenti per l'autocura dei pazienti con stomia e dei loro caregivers formali: aspetti psicosociali, clinici e operativi".

Per l'utilizzo dei questionari è stata richiesta e ottenuta l'autorizzazione alla dott.ssa Villa, in qualità di autrice referente dello studio.

Le interviste sono state svolte nel periodo 19 luglio - 4 ottobre 2022 in presenza delle infermiere stomaterapista referenti. In totale, sono stati intervistati 30 soggetti, 8 caregivers e 22 assistiti.

RISULTATI E CONCLUSIONI

Dopo aver raccolto dati attraverso le interviste, dalla loro analisi, emerso che la maggior parte dei pazienti intervistati, e dei loro caregivers, è capace di svolgere in maniera proattiva il self-management, hanno i giusti strumenti per svolgere una corretta gestione della stomia, della cute attorno ad essa e sanno come agire qualora si manifestino delle complicanze. Tutto questo grazie all'educazione terapeutica e al supporto psicologico che le infermiere dell'ambulatorio di stomaterapia del Distretto Sanitario di Macerata svolgono nei confronti dell'assistito. È proprio con l'aiuto di questa figura che i pazienti riescono ad approcciarsi alla loro stomia, senza avere dubbi e incertezze riguardo lo stomacare, senza perdere la speranza e la fiducia in sé stessi e nelle loro capacità.

CAPITOLO 1

STOMIE e EDUCAZIONE TERAPEUTICA

1.1 Epidemiologia

Si stima che in Italia, nel 2020, ci siano state almeno 43.700 nuove diagnosi di cancro del colon-retto¹, di questi 1034 sono donne e uomini dell'Area Vasta³.

Nel 2010, l'associazione FAIS, Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati, ha stimato che il totale di soggetti portatori di stomia sono "circa 71.787, di questi 55.794 hanno subito enterostomie e 15.993 urostomie."³ Nelle regioni Valle d'Aosta, Umbria e Lazio si registra un numero più alto di persone stomizzate, mentre in Calabria solo lo 0,07% della popolazione è portatrice di stomia; più del 60% ha 70 anni e solo il 3% ha un'età inferiore ai 40 anni.

I dati epidemiologici ricavati dallo studio "Le modalità distributive dei presidi per stomia e incontinenza nel setting sanitario italiano: un questionario di valutazione e il burden sociale della distribuzione diretta" sono illustrati nella *Tabella n.1*.

Tabella n.1: dati epidemiologici

Regione	Popolazione	Enterostomia	%	Urostomia	%	Totale	% su popolazione
Piemonte	4.356.406	4.548	74,57%	1.550,97	25,43%	6.098,97	0,14%
Valle D'Aosta	125.666	175,95	73,69%	62,82	26,31%	238,77	0,19%
Lombardia	10.060.574	9.793,37	74,88%	3.285,38	25,12%	13.078,75	0,13%
Veneto	4.905.854	3.679,39	75,00%	1.226,46	25%	4.905,85	0,10%
Trentino	1.072.276	954,75	74,20%	331,98	25,80%	1.286,73	0,12%
Friuli-V.-G.	1.215.220	911,54	75,01%	303,68	24,99%	1.215,22	0,10%
Liguria	1.550.640	1.620,14	74,63%	550,76	25,37%	2.170,90	0,14%
Emilia-R.	4.459.477	4.265,04	79,70%	1.086,33	20,30%	5.351,37	0,12%
Toscana	3.729.641	3.847,31	79,35%	1.001,22	20,65%	4.848,53	0,13%
Umbria	882.015	1.178,10	78,57%	321,33	21,43%	1.499,43	0,17%
Marche	1.525.271	1.952,35	80,00%	488,09	20%	2.440,43	0,16%
Lazio	5.879.082	8.465,88	80,00%	2.116,47	20%	10.582,35	0,18%
Abruzzo	1.311.580	1.290,59	82,00%	283,30	18%	1.573,90	0,12%
Molise	305.617	348,58	81,47%	79,28	18,53%	427,86	0,14%
Campania	5.801.692	5.115,06	80,15%	1.266,80	19,85%	6.381,86	0,11%
Puglia	4.029.053	4.230,55	80,77%	1.007,22	19,23%	5.237,77	0,13%
Basilicata	562.869	540,35	80,00%	135,09	20%	675,44	0,12%
Calabria	1.947.131	1.090,39	80,00%	272,60	20%	1.362,99	0,07%
Sicilia	4.999.891	3.849,92	77,00%	1.149,97	23%	4.999,89	0,10%
Sardegna	1.639.591	1.746,59	76,09%	548,84	23,91%	2.295,43	0,14%
ITALIA	60.359.546	60.984,87	77,72%	17.482,54	22,28%	78.467,41	0,13%

¹ "I numeri del cancro in Italia, 2021" AIOM

² Regione.marche.it

³ F. Rumi, F. Orsini, V. Falabella, P.R. Spena, A. Cicchetti, "Le modalità distributive dei presidi per stomia e incontinenza nel setting sanitario italiano: un questionario di valutazione e il burden sociale della distribuzione diretta", marzo 2022.

1.2 Cos'è una stomia

Con il termine stomia intestinale (*Figura 1*) “si intende un'apertura sulla parete dell'addome alla quale viene collegato chirurgicamente un tratto di intestino”⁴.



Figura 1: Stomia intestinale

Lo stoma perfetto appare simile alla mucosa orale: è umido, lucido e di colore rosso intenso.

Questo intervento viene eseguito nei pazienti o a scopo palliativo, qualora si dovesse impedire il passaggio di feci, o a scopo protettivo, per la guarigione e la cicatrizzazione di un'ansa intestinale, o nel caso fosse necessario asportare una parte del retto o dell'ano.

Varie sono le condizioni cliniche che possono richiedere il confezionamento di uno stoma, come il morbo di Crohn, i traumi addominali, la diverticolite, tumori maligni o la rettocolite ulcerosa.

In base alla porzione di intestino interessata dalla malattia e al periodo di tempo che il soggetto dovrà convivere con lo stoma, vengono distinte diverse tipologie di stomia.

- A seconda della **sede** si dividono in: ileostomia, ciecostomia, trasversostomia e sigmoidostomia;
- In base al **tempo di permanenza**, si dividono in: stomie definitive, che rimangono in sede per tutta la vita, o temporanee, confezionate solo per un breve periodo di tempo.

⁴ L. Saiani, A. Brugnolli, “*Trattato di cure infermieristiche, II edizione, secondo volume*”, Sorbona; 2013. Pag 718, “*Assistere ed educare la persona con stomia intestinale*”.

1.3 Fase Preoperatoria

Il confezionamento di una stomia non è mai un avvenimento facile da accettare e per questo è importante che si rispettino determinati passaggi: il colloquio con il paziente, la formazione terapeutica e la creazione del disegno preoperatorio.

Nella fase preoperatoria, è l'infermiere specializzato nella gestione delle stomie, con conseguimento di un master di I livello, che svolge una valutazione anamnestica e fisica della persona, raccogliendo dati riguardo precedenti problematiche, la tipologia di intervento e di stomia che verrà confezionata, dovrà spiegare chiaramente quali sono le sue condizioni di salute, a che cosa andrà incontro e che cosa significa "stomia intestinale". Si valuterà, in seguito, il grado di autonomia del soggetto, utilizzando alcune scale di valutazione come la ADL (*Allegato n.1*) o la IADL (*Allegato n.2*), al fine di misurare le capacità del soggetto di svolgere autonomamente attività di vita quotidiana e utilizzare determinati strumenti in maniera autonoma. Durante questo confronto è essenziale ascoltare il paziente, incoraggiarlo qualora fosse necessario e, soprattutto, rispondere ai suoi dubbi e alle sue domande. Il compito del professionista non si limita solo all'educazione terapeutica o alla corretta cura della stomia, ma si basa anche sull'aiuto psicologico e il sostegno di cui il paziente, soprattutto nelle prime fasi, avrà bisogno: esporrà, dunque, alla persona i cambiamenti riguardanti la sua immagine corporea, lo stile di vita e le problematiche che potranno insorgere a livello intimo o sessuale. Alcuni studi dimostrano che la persona considera la creazione dello stoma come un lutto per la perdita della porzione di intestino che gli è stata rimossa e, di conseguenza, si adatterà seguendo la durata del processo di elaborazione del lutto (Parkes, 1972). "I risultati della ricerca hanno dimostrato che i fattori psicologici nell'adattamento all'intervento di stoma spesso non vengono rivelati dai pazienti a meno che non vengano chiesti in modo specifico e l'infermiere dovrebbe fare un'indagine di routine (White, 1998)"⁵.

Uno strumento da cui lo stomaterapista può partire per studiare e trattare al meglio ogni aspetto della vita della persona stomizzata sono le diagnosi infermieristiche, con le quali creerà un percorso di cura focalizzato sul soggetto. La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA-I) è un'associazione professionale che si occupa di

⁵ P. K Black, "Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma." British Journal of Nursing, 2004.

standardizzare le varie diagnosi infermieristiche. Una diagnosi relativa alla fase preoperatoria è:

- **00148- Paura**: risposta a una minaccia percepita che è consapevolmente riconosciuta come pericolo.

Caratteristiche definenti: apprensione, diminuita autosicurezza, nervosismo, senso di paura, senso di spavento, preoccupazione.

NIC: *miglioramento del coping* (5230), facilitazione degli sforzi cognitivi e comportamentali per la gestione dei fattori percepiti come stressanti, dei cambiamenti e delle minacce che interferiscono con il soddisfacimento delle esigenze e con lo svolgimento dei ruoli ricoperti; *miglioramento della sicurezza* (5380), rafforzamento del senso di sicurezza fisica e psicologica della persona assistita.

NOC: *autocontrollo della paura* (1404), azioni individuali per eliminare o ridurre i sentimenti invalidanti di apprensione, tensione o disagio derivanti da causa riconoscibile; *livello di paura* (1210), gravità dei sentimenti manifesti di apprensione, tensione o disagio derivanti da una causa riconoscibile; *elaborazione delle informazioni* (0907), abilità di acquisire, organizzare e utilizzare le informazioni.

1.3.1 Stoma-siting

Appena prima dell'intervento l'infermiere enterostomista, o il chirurgo, esamineranno l'addome del paziente in posizione supina e realizzeranno il disegno preoperatorio.

La zona di repere deve essere individuata tracciando un triangolo tra l'ombelico, la spina iliaca antero-superiore e il pube (*Figura 2*). "È sempre consigliabile evitare di posizionare la stomia in prossimità di pieghe e alterazioni cutanee quali cicatrici e nevi, sporgenze ossee quali le creste iliache, la zona ombelicale e la ferita della laparotomia."⁶

Questa operazione viene svolta per scegliere nel modo più adatto la collocazione dello stoma in base alla porzione di intestino interessata, per aiutare il paziente nello svolgimento dello stomacare ed evitare alcune complicanze come l'ernia o il prollasso.

⁶ PIC, "Profilo Integrato Cura per la Persona con Stomia", AIOSS, Associazione Tecnico- Scientifica di Stomaterapia e Disfunzioni Pavimento Pelvico, revisione del 08/05/2018.

Una volta completato il disegno, faranno poi cambiare posizione al paziente per verificare che la zona scelta per la creazione della stomia sia facilmente raggiungibile dal soggetto anche da seduto o in piedi.

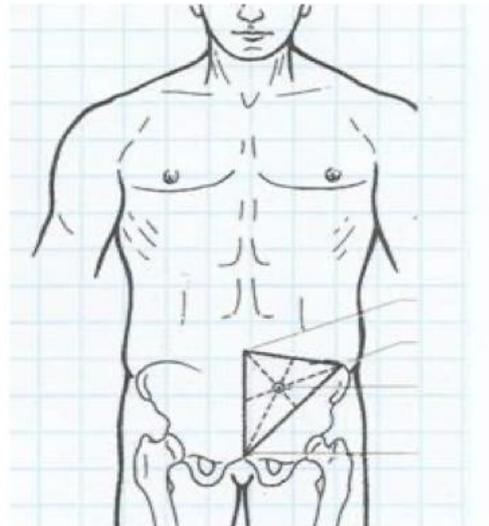


Figura 2: disegno preoperatorio

Per questo motivo, durante la creazione del disegno preoperatorio si coinvolge il paziente chiedendogli se riesce ad arrivare facilmente allo stoma, se riesce a vederlo senza difficoltà e se la posizione non gli reca troppo fastidio o disagio. Nel documento “Profilo Integrato Cura per la Persona con Stomia” gli autori sottolineano che “il disegno preoperatorio della stomia reca in sé l’obiettivo di prevenire le complicanze e facilitare lo stomacare; deve quindi prevedere la valutazione della compliance gestionale della persona rispetto al punto segnato”.

1.4 Fase Postoperatoria

Il primo intervento da svolgere durante la fase postoperatoria è la valutazione dello stoma e della cute peristomale, monitorarla per 24/48 ore e prestare attenzione soprattutto alla giunzione muco-cutanea e l’eventuale presenza di sangue. Si continua, poi, con l’educazione terapeutica iniziata nella fase preoperatoria.

1.4.1 Scelta del presidio

L’infermiere aiuterà il soggetto a scegliere il miglior sistema di raccolta in base alle caratteristiche dello stoma. È essenziale che lo specialista, per aumentare la confidenza

del paziente e la sua aderenza nei confronti dello stomacare, tenga in considerazione anche il parere della persona. “Avere l’opportunità di scegliere il prodotto maggiormente soddisfacente fra quelli disponibili, senza pregiudizi o costrizioni di sorta. Garantire al portatore di stomia la libera scelta dei presidi fra quelli ritenuti idonei.”⁷ I presidi a fondo aperto sono consigliati nei pazienti con ileostomia, poiché le feci che fuoriescono saranno meno formate e l’apertura della sacca permetterà al paziente di svuotarla quando necessario; i dispositivi a fondo chiuso, invece, sono più adatti ai portatori di colostomia e hanno un filtro per ridurre l’odore e la presenza di gas nel sacchetto. Esistono, poi, sistemi monopezzo, utilizzati soprattutto nei soggetti più giovani, con cute meno fragile, dove la placca è saldata al sacco di raccolta, e sistemi a due pezzi, consigliati solitamente a pazienti anziani, che possono andare incontro più facilmente a lacerazione della pelle. A seconda dell’addome del paziente e della cute peristomale, le placche si classificano in convesse, qualora l’addome attorno allo stoma sia retratto, e piane, per gestire meglio stomie sporgenti. Non trovare un presidio adatto può provocare ansia e preoccupazione al soggetto; nell’indagine “Report sul rispetto dei Diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l’accesso ai servizi” si enuncia che “la maggior parte dei rispondenti dichiara che un presidio non appropriato possa avere un forte impatto sui rapporti sociali, soprattutto nelle regioni del centro-Sud dove la percentuale sale dal 56,1% del Nord al 61,8% del centro-Sud.”⁸

1.4.2 Stomacare

Una volta scelto il presidio più adatto, sarà compito dell’infermiere spiegare al paziente come svolgere correttamente lo stomacare, mostrando le azioni da compiere e spiegandone la logica. Durante il cambio della placca, lo stomaterapista deve sottolineare quanto importante sia osservare la propria cute peristomale per individuare anche solo una minima modificazione o lacerazione.

Una volta rimosso il presidio, l’infermiere mostra come detergere con salviette apposite o garze bagnate e asciugare tamponando; casomai fosse necessario bisognerà adattare il foro della placca alle dimensioni dello stoma (*Figura 3*).

⁷ Art. 5, “*Carta internazionale dei diritti dello stomizzato*”, giugno 1993.

⁸ T. Aceti, R. Aloesio, P. Del Bufalo, S. Nardi, M. Perrotta, M.P. Ruggieri, P.R. Spena, “*Report sul rispetto dei Diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l’accesso ai servizi*”, gennaio 2022.

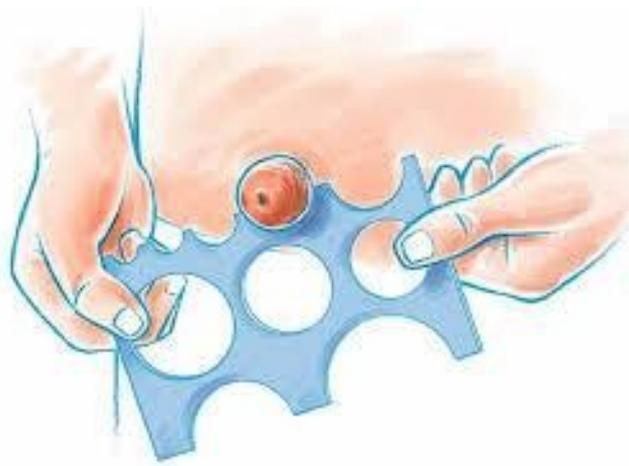


Figura 3: misuratore diametro stomia

Procederà poi ad attaccare la placca alla cute addominale (Figura 4) e ad applicare il sacchetto (Figura 5), qualora si stesse utilizzando un presidio a due pezzi. Farà poi ripetere la manovra al soggetto o ai relativi caregivers.



Figura 4



Figura 5

1.4.3 Irrigazione del colon

Un'altra manovra che può giovare al paziente in questi casi è l'irrigazione del colon, cioè una "tecnica che favorisce l'evacuazione delle feci, con acqua potabile introdotta nella stomia"⁹. Si può svolgere dopo un mese dall'intervento e aiuta a mantenere la

⁹ G. Bosio, M. Russo, N. Scarpa, "Quesiti Clinico-Assistenziali", febbraio 2017.

continenza per almeno 48-72 ore. Nel documento “Quesiti clinico-assistenziali” viene descritta la procedura corretta per lo svolgimento:

- Si utilizza una sacca da 2.000 ml di capienza e si riempie di acqua a temperatura corporea;
- Si fissa ad un gancio all’altezza della spalla della persona;
- Si rimuove il presidio dalla stomia e si attacca un sacchetto con l’estremità di scarico nel water;
- Si inserisce nella stomia il tubicino collegato alla sacca e il soggetto fa defluire l’acqua all’interno dello stoma;
- Si attendono 30 minuti fino alla fine dell’evacuazione, cioè alla fuoriuscita di muco;

Nonostante sia una pratica molto consigliata sia dai chirurghi che dagli infermieri specializzati, alcuni pazienti si rifiutano di svolgerla per timore di perforare l’intestino. “Per molto tempo, l’IC è stata un argomento controverso a causa del potenziale rischio di perforazione. Tuttavia, con il miglioramento dei materiali e in particolare con l’uso di coni flessibili anziché rigidi per l’introduzione del catetere nello stoma, il rischio di perforazione del colon è quasi nullo.”¹⁰ Nello studio “Qualità della vita in pazienti colostomizzati che praticano l’irrigazione del colon: uno studio osservazionale”, gli autori hanno dimostrato come questa manovra migliori realmente la qualità di vita, evidenziando come il “99,3% dei pazienti che praticano l’IC la raccomanderebbe ad altri pazienti” e che la QoL (quality of life) di questi soggetti ha un punteggio pari a 69,2 che equivale ad una buona QoL.

1.4.4 Complicanze

Una strategia utilizzata da molti infermieri è quella di far tenere un diario alla persona dove annotare tutto ciò che osserva durante la cura dello stoma, così da seguire giorno per giorno l’evoluzione della stomia o l’insorgenza di complicanze.

Alcuni pazienti, come segno di rifiuto, non toccano o guardano la propria stomia, instaurando così una problematica che incide molto sulla cura e sulla gestione dello stoma: il disgusto verso sé stessi. “Oltre a influire sulla salute psicologica, l’aumento del

¹⁰ E. Boutry, M.M. Bertrand, J. Ripoche, S. Alonso, S. Bastide, M. Prudhomme, “Quality of life in colostomy patients practicing colonic irrigation: an observational study.” luglio 2020.

disgusto di sé può avere implicazioni pratiche in un contesto oncologico, ad esempio portando a evitare la cura delle ferite.”¹¹. Tutto ciò provoca, di conseguenza, un aumento delle complicanze: all’incirca il 20-71%¹² delle persone con stomia presenta complicazioni e le più frequenti sono correlate alle lesioni cutanee e alla perdita dalla stomia. Le complicanze si dividono in precoci, qualora dovessero presentarsi entro 30 giorni dall’intervento, e in tardive. Nel post-operatorio immediato possiamo trovare l’edema, creato da un’eccessiva trazione dell’ansa intestinale che porta all’aumento della componente idrica, l’emorragia intra e peristomale e l’ischemia, data da un insufficiente apporto di sangue alla stomia con conseguente necrosi; mentre nel post-operatorio tardivo si possono verificare la retrazione dello stoma, l’ernia, che si crea a causa di un cedimento della parete addominale, il prollasso, cioè una fuoriuscita eccessiva dell’ansa intestinale, la fistola e la stenosi.

Esiste una scala di classificazione, la SACS, che individua cinque tipologie di lesioni peristomali e che può essere utile al soggetto per riconoscerle facilmente.

- 1) **L1**: lesione iperemica, caratterizzata da arrossamento della cute senza perdita di sostanza;
- 2) **L2**: lesione erosiva con perdita di sostanza sino e non oltre il derma;
- 3) **L3**: lesione ulcerativa oltre il derma;
- 4) **L4**: lesione ulcerativa fibrinosa o necrotica;
- 5) **LX**: lesioni proliferative come granulomi o neoplasie;¹³

Gli obiettivi dell’educazione riguardante la prevenzione e la gestione di alcune delle complicanze più dannose sono riassunti nella *Tabella n.2*, ripresa dal documento “Sostegno agli adulti che prevedono o vivono con una stomia”, RNAO.

¹¹ Haffiezah A. Azlan, Paul G. Overton, Jane Simpson & Philip A. Powell (2016): “*Differential disgust responding in people with cancer and implications for psychological wellbeing.*” *Psychology & Health*.

¹² Registered Nurses’ Association of Ontario, “*Supporting Adults Who Anticipate or Live with an Ostomy*”, Best Practice Guideline, 2nd ed. Toronto (ON), aprile 2019.

¹³ G. Bosio, F. Pisani, A. Fonti, A. Scrocca, C. Morandell, L. Anselmi, M. Antonini, G. Militello, D. Mastroicola, S. Gasperini, “*Studio osservazionale multicentrico sulle alterazioni cutanee post-enterostomie (SACS), Classificazione delle alterazioni peristomali*”, aprile 2006.

Tabella n.2

DESCRIZIONE	PRESENTAZIONE CLINICA	OBIETTIVO DEL TRATTAMENTO	OPZIONI DI TRATTAMENTO TOPICO
<p><i>Denudazione legata a un'apertura errata</i></p> 	<p>Denudazione peristomale, caratterizzata da arrossamento, bruciore e prurito. Foro della flangia tagliata troppo grande.</p>	<p>Ridimensionare l'apertura della flangia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Misurare lo stoma utilizzando un calibratore. • Tagliare il presidio in base alle nuove dimensioni. • Se lo stoma è ovale, misurare la larghezza e lunghezza e tagliare la sagoma ovale per garantire la dimensione corretta.
<p><i>Dermatite allergica da contatto</i></p> 	<p>Eritema peristomale della stessa forma dell'allergene (cerotto o prodotti barriera). La zona può essere umida e provocare prurito.</p>	<p>Rimuovere l'allergene che può essere il bordo del cerotto, la barriera o entrambi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Spray medicato al cortisone. • Spray medicato per alleviare il prurito. • In caso di allergia al cerotto, non utilizzare alcun prodotto per adesivo. • In caso di allergia alla barriera, considerare un'altra azienda. • Si può considerare una barriera tra la pelle e la sacca (ad esempio, un protettivo per la pelle, una pellicola trasparente o un idrocolloide). • Considerare il patch test.

<p>Ferita della cute peristomale</p> 	<p>Ferita della cute peristomale.</p>	<p>Identificare la causa della ferita. Guarire la ferita. Prevenire le perdite dal presidio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Equilibrare l'umidità della ferita, seguire il piano di trattamento della ferita. • Se si utilizza una placca convessa, considerare una convessità più ampia o un anello barriera per scaricare la pressione.
<p>Pioderma gangrenoso</p> 	<p>Ferita alla cute peristomale. Bordi violacei molto dolorosi. Di solito è presente un'anamnesi di malattia autoimmune (ad esempio, malattia infiammatoria intestinale, artrite reumatoide).</p>	<p>Identificare la causa della ferita. Gestire il dolore. Guarire la ferita. Prevenire le perdite dal presidio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Necessario l'intervento di un medico. • Prescrizione di steroidi (evitare la crema steroidea perché impedisce l'adesione alla sacca). • Equilibrare l'umidità della ferita. • Se si utilizza una placca convessa, considerare una convessità più ampia o un anello barriera per scaricare la pressione. • Lo sbrigliamento brusco è controindicato.
<p>Stoma con tumore fungino</p> 	<p>Il tumore canceroso sporge oltre l'epidermide causando interferenze con il presidio di raccolta. Può essere secco o umido, ha odore ed è doloroso.</p>	<p>Prevenire le perdite dal presidio. Prevenire il sanguinamento. Fornire supporto psicosociale.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Placca flessibile; tagliare in modo ampio per evitare il tumore e ottenere una chiusura ermetica. • Considerare un sistema di raccolta chiuso. • Lubrificare l'interno della sacca se l'attrito rischia di causare emorragie (la sacca sfrega contro il tumore).

<p><i>Denudazione della pelle peristomale dovuta a perdite</i></p> 	<p>Eritema superficiale umido. Può essere doloroso e dare prurito. Di solito si verifica in caso di perdita dal sistema di raccolta.</p>	<p>Trattare e prevenire le perdite. Cambiare immediatamente il presidio in caso di perdite.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificare la causa della perdita. • Correggere le perdite, riempire le fessure/gli interstizi o aggiungere un anello/pasta barriera. • Passare a un apparecchio convesso se lo stoma si trova in una piega o in una fessura, o se lo stoma è arrossato o mobile.
<p><i>Crescite peristomali</i></p> 	<p>Crescite che sporgono dalla giunzione mucocutanea. Sono dolorose e rappresentano una sfida per il presidio.</p>	<p>Rivolgersi al medico. Prevenire le perdite del sistema di raccolta.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consultare il medico. • Utilizzare una pasta o un anello per creare una superficie uniforme.
<p><i>Trauma/lacerazione della pelle</i></p> 	<p>Eritema/ferita di spessore parziale o lacerazione cutanea. Caratterizzato da aree aperte umide e dolorose. Può presentare emorragie.</p>	<p>Prevenire i traumi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizzare un rimuovi adesivo quando si rimuove la flangia. • Considerare un apparecchio/flangia senza adesivo. • Valutare la frequenza e la tecnica di cambio della sacca.

1.4.5 Alimentazione e idratazione

Il cambiamento a cui va incontro un soggetto stomizzato non riguarda solo l'aspetto fisico, ma anche la sfera psicologica e sociale; un timore ricorrente è il non riuscire a controllare la fuoriuscita di gas e feci in luoghi pubblici e questo porta la persona ad isolarsi, a cercare di evitare uscite con parenti e amici o ad abbandonare le attività che fino a quel momento aveva sempre svolto. In determinate situazioni può essere d'aiuto una corretta alimentazione e subentra, perciò, una nuova figura: il dietista.

Per evitare una elevata produzione di feci si consiglia alla persona di rinunciare a determinati cibi o bevande che possano aumentare la peristalsi intestinale, come legumi, verdure molto fibrose, spezie, caffè, tè e cibi troppo caldi o troppo freddi. Se l'emissione di gas dovesse aumentare si consiglia al soggetto di non parlare mentre mangia, masticare lentamente e non fumare, così da evitare eccessiva aria nell'intestino. Qualora il paziente, invece, soffrisse di stitichezza dovrà "aumentare l'apparato giornaliero di liquidi, di frutta e verdura"¹⁴, muoversi molto ed evitare assolutamente l'utilizzo di lassativi.

In caso di confezionamento di ileostomia, è importante tenere sotto controllo l'idratazione del soggetto e favorire, quindi, l'assunzione di liquidi: in questo caso "la dieta ha il compito di modificare le caratteristiche delle feci rendendole più consistenti, di reintegrare le perdite idriche ed elettrolitiche allo scopo di prevenire squilibri".¹⁵ Alimenti come il riso, il pane, la pasta e il formaggio possono aiutare a rendere le feci più solide, mentre cibi molto salati aiutano il soggetto a reintegrare la perdita di sodio. Sempre in caso di pazienti portatori di ileostomia, "è consigliabile un saltuario controllo dei valori di vitamina B12, in quanto questa viene per lo più assorbita nell'ultima parte dell'ileo"¹⁶ (tra 200 e 950 pg/ml).

1.4.6 Diagnosi infermieristiche

Il processo di nursing è composto da cinque fasi: l'accertamento infermieristico, la formulazione delle diagnosi infermieristiche, la pianificazione degli obiettivi e degli interventi, attuazione e valutazione. Una diagnosi infermieristica è un giudizio clinico

¹⁴ Servizio Sanitario Regionale Emilia-Romagna, "Alimentazione e stomia".

¹⁵ IEO, "Educazione sanitaria al paziente portatore di ileostomia. IEO Booklets, una guida per pazienti stomizzati".

¹⁶ Istituto Oncologico Veneto, "Indicazioni dietetiche per pazienti portatori di stomie", maggio 2020.

con cui l'infermiere valuta le risposte della persona, della famiglia o della comunità a problemi di salute attuali o potenziali. Un processo assistenziale adeguato deve avere al centro l'assistito con i suoi bisogni e necessità ed è per questo che un infermiere specializzato che si occupa di un soggetto stomizzato dovrà impostare il suo processo sui problemi assistenziali che possono insorgere dopo il confezionamento di una stomia. Possono essere formulate tali diagnosi:

- 1) **00118- Disturbo dell'immagine corporea**: confusione nel quadro mentale del proprio sé fisico.

Caratteristiche definenti: può essere causata da alterazioni della struttura o delle funzioni corporee, mancanza di una parte del corpo, l'evitare di toccare o guardare il proprio corpo e paura delle reazioni degli altri.

NIC: *miglioramento dell'autostima (5400)*, assistendo una persona nell'aumentare la considerazione personale del proprio valore; *valorizzazione dell'immagine corporea (5220)*, migliorando la percezione e gli atteggiamenti consci e inconsci dell'assistito verso il proprio corpo. "Le attività infermieristiche per questa diagnosi sono concentrate sullo stabilire una relazione di fiducia, sentimenti e comportamenti rilevanti correlati alla perdita; sull'incoraggiare le interazioni sociali [...]."¹⁷

NOC: *adattamento alla propria disabilità fisica (1308)*, risposta di adattamento a un'importante sfida funzionale dovuta a disabilità fisica; *attenzione al lato colpito (0918)*, azioni personali intraprese per riconoscere, proteggere e integrare cognitivamente nel proprio essere una parte del corpo compromessa.

- 2) **00059- Disfunzione sessuale**: stato in cui la persona è soggetta a una modificazione della funzionalità sessuale nelle fasi del desiderio, dell'eccitazione e/o dell'orgasmo, che viene considerata insoddisfacente, non gratificante o inadeguata.

Caratteristiche definenti: può essere causata da un cambiamento nelle funzioni o nella struttura dell'organismo.

¹⁷ J. M. Wilkinson, L. Barcus, edizione italiana a cura di O. Meneghetti, L. A. Rigon, "Diagnosi infermieristiche con NOC e NIC", seconda edizione, maggio 2017.

NIC: *counseling sessuale* (5248), attuazione di un processo interattivo di aiuto incentrato sul bisogno di apportare modifiche alle pratiche sessuali o di potenziare il coping nei confronti di un evento o disturbo sessuale; *potenziamento della consapevolezza di sé* (5390), assistere una persona nell'analizzare e nel comprendere le dimensioni fisiche e psicologiche della crescita e dello sviluppo sessuale.¹³

NOC: *funzionalità sessuale* (0119), integrazione degli aspetti fisico, socioemotivo e intellettuale dell'espressione e della prestazione sessuale, *adattamento alla propria disabilità fisica* (1308), risposta di adattamento a un'importante sfida funzionale dovuta a disabilità fisica.

- 3) **00053- Isolamento sociale**: solitudine vissuta dalla persona e percepita come imposizione di altri e come stato negativo o minaccioso.

Caratteristiche definenti: può essere causata da alterazione dell'aspetto fisico e dello stato mentale.

NIC: *miglioramento della socializzazione* (5100), facilitazione della capacità di una persona di interagire con gli altri, *potenziamento della consapevolezza di sé* (5390), assistere una persona nell'analizzare e nel comprendere i propri pensieri, sentimenti, motivazioni e comportamenti, *promozione del coinvolgimento della famiglia* (7110), facilitazione della partecipazione dei componenti della famiglia all'assistenza emotiva e fisica dell'assistito.¹³

NOC: *clima sociale della famiglia* (2601), capacità di una famiglia di creare un clima di sostegno che si caratterizza per le relazioni fra i componenti e gli obiettivi che essi si prefiggono, *coinvolgimento sociale* (1503), interazioni sociali di un individuo con persone, gruppi o organizzazioni.

- 4) **00182- Disponibilità a migliorare la cura di sé**: modello di svolgimento di attività personali che contribuisce a conseguire obiettivi correlati alla salute che può essere rafforzato.

Caratteristiche definenti: espresso il desiderio di migliorare l'autonomia nel mantenersi in salute, l'indipendenza nel mantenere il benessere, la cura di sé e nel mantenere una vita autonoma.

NIC: *assistenza nella cura di sé: attività strumentali della vita quotidiana* (1805), assistere ed educare una persona nello svolgimento delle attività

della vita quotidiana strumentali (IADL) per esercitare le proprie funzioni in casa o nella comunità; *miglioramento dell'autoefficacia* (5395), rinforzo della fiducia di un individuo nella propria capacità di mettere in atto un comportamento che favorisce la salute.

NOC: *autonomia personale* (1614), azioni personali di un individuo capace di adottare e gestire le decisioni relative alla propria vita; *cura di sé: ADL* (0300), capacità di svolgere i compiti fisici essenziali e le attività legate alla cura di sé quotidiana in modo autonomo con o senza dispositivi ausiliari; *cura di sé: IADL* (0306), capacità di svolgere attività necessarie all'indipendenza in casa o nella comunità in modo autonomo con o senza dispositivi ausiliari.

1.5 Dimissioni e follow-up

Una volta dimesso, il paziente dovrà essere a conoscenza di determinate nozioni, tra cui:

- 5) Cura della stomia e della cute peristomale;
- 6) Come utilizzare correttamente i dispositivi di raccolta e gli accessori per la gestione della stomia;
- 7) Come facilitare la buona adesività del dispositivo sulla cute fino alla sua sostituzione, adattando il presidio alla dimensione dello stoma;
- 8) Come riconoscere eventuali segni e sintomi di complicanze;
- 9) Conoscere quali sono gli effetti dell'alimentazione e idratazione sul funzionamento della stomia;
- 10) Cosa è possibile fare per controllare il cattivo odore;
- 11) Conoscere gli effetti degli alimenti sulla produzione di gas, feci o urine;
- 12) Conoscere le modalità di approvvigionamento dei presidi per la gestione;
- 13) Conoscere i servizi di stomaterapia ai quali può rivolgersi per il proseguimento delle cure;¹⁸

È necessario che l'infermiere istruisca il paziente non solo durante il ricovero, ma che sia anche responsabile della continuità assistenziale dopo la dimissione.

¹⁸ PIC, "Profilo Integrato Cura per la Persona con Stomia", AIOSS, Associazione Tecnico- Scientifica di Stomaterapia e Disfunzioni Pavimento Pelvico, revisione del 08/05/2018.

Qualora ritenga che il soggetto non possa prendersi cura di sé in maniera autonoma, deve coinvolgere un caregiver o dei supporti territoriali.

La persona deve essere a conoscenza delle varie realtà extraospedaliere a cui può fare riferimento, come la presenza nel territorio di ambulatori di stomaterapia dove infermieri specializzati fungono anche da case manager. “Il o la Case Manager è chi si fa carico del percorso individuale di cura della persona malata, divenendo responsabile dell’effettiva continuità del percorso stesso”.¹⁹

Questa figura sarà fondamentale nel monitoraggio e la gestione delle ipotetiche complicanze, nella creazione di un percorso di cura adeguato, nel counselling infermieristico e nella compilazione della prescrizione dei vari dispositivi utilizzati dalla persona, che vengono distribuiti gratuitamente dal SSN, secondo dei quantitativi mensili (Figura 6).

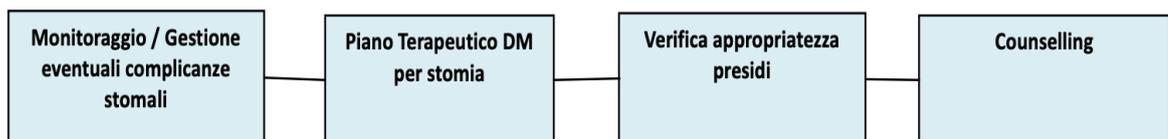


Figura 6, PIC, “Profilo Integrato Cura per la Persona con Stomia”, AIOSS

La distribuzione dei presidi può avvenire in tre modalità: possono essere ritirati dalla persona interessata presso la farmacia referente, presso l’ASL di appartenenza o spediti a domicilio. Nello studio “Le modalità distributive dei presidi per stomia e incontinenza nel setting sanitario italiano: un questionario di valutazione e il burden sociale della distribuzione diretta”, il punteggio più alto di soddisfazione si riscontra nei soggetti che ritirano i presidi farmacia e in coloro a cui vengono spediti a domicilio (41%).

¹⁹ “Knocking on patient’s door- Le azioni prioritarie per far decollare le cure a casa”

CAPITOLO 2

SELF-CARE MANAGEMENT

2.1 Definizione di self-management

La creazione di una stomia intestinale può essere paragonata all'insorgenza di una patologia cronica, cioè un disturbo che si prolunga nel tempo e che, solitamente, non ha una risoluzione definitiva. "Le malattie croniche [...] piuttosto che un'attenzione professionale intensa e limitata, richiedono un considerevole supporto professionale per l'autogestione nel corso della vita del cliente, un tempo che consenta il pieno impegno del cliente e la relativa gestione della vita, seguito da un regolare follow-up professionale a lungo termine." ²⁰

Obiettivo delle figure professionali che si occupano di pazienti affetti da cronicità è insegnare al soggetto ad autogestire la propria condizione clinica; con il termine self-management si intendono "i compiti che le persone devono svolgere per vivere bene con una o più patologie croniche. Questi compiti comprendono la sicurezza di affrontare la gestione medica, la gestione del ruolo e la gestione emotiva delle proprie condizioni". ²¹ La Prof.ssa Alvaro e il Prof. Vallone, in "Self-care nelle malattie croniche", suddividono il self-care management in tre aspetti principali:

- 1) *Self-care maintenance*: azioni che aiutano il soggetto a migliorare il benessere e mantenere livelli adeguati di salute;
- 2) *Self-care monitoring*: sorveglianza di segni e sintomi della malattia;
- 3) *Self-care management*: gestione dei segni e sintomi della malattia;

2.2 Infermiere e self-management

L'infermiere specializzato ha il compito di creare un piano di educazione terapeutica centrato sui bisogni del paziente e di fornirgli gli strumenti adatti per gestire correttamente la propria stomia. È importante riconoscere il bisogno di aiuto del

²⁰ Registered Nurses' Association of Ontario, "Strategies to support self-management in chronic conditions: collaboration with clients". Toronto, Canada, 2010.

²¹ Registered Nurses' Association of Ontario, "Supporting adults who anticipate or live with an ostomy". 2nd ed. Toronto (ON), 2019.

paziente, sia dal punto di vista fisico che mentale; un bravo infermiere sarà capace di unire alle informazioni pratiche il supporto psicologico necessario.

Purtroppo, al giorno d'oggi, non esiste un programma educativo standardizzato rivolto alla persona stomizzata; è stato sviluppato e proposto, per questo motivo, l'Ostomy Self-Management Training (OSMT) che punta a migliorare la qualità di vita dei soggetti stomizzati facendo risaltare le loro esigenze. "L'obiettivo dell'OSMT è ridurre i deficit di assistenza e aiutare l'adattamento e i problemi a lungo termine dei sopravvissuti al cancro con la condizione cronica di vivere con una stomia [...] e migliorare il controllo dei pazienti stomizzati sulla propria assistenza".²²

È importante che l'infermiere abbia una buona esperienza nel problem solving, poiché un programma di educazione terapeutica rivolto al raggiungimento del self-management si basa soprattutto sulla capacità di analizzare una problematica e trovare, assieme al soggetto, la soluzione più adatta.

Nell'articolo "Supporto all'autogestione per gli anziani con malattie croniche: implicazioni in pratica infermieristica" si presentano le caratteristiche dell'educazione che un infermiere deve impiegare per la promozione del self-management: stimolazione del monitoraggio autonomo di segni e sintomi, miglioramento delle capacità di problem solving e decision making per la gestione del trattamento medico, potenziamento dell'attività fisica, dell'assunzione di alimenti e della cessazione del fumo.

"Nell'ambito del self-care, l'infermiere: identifica i pazienti con inadeguati livelli di self-care, attua interventi educativi e ne valuta gli esiti, identifica i caregiver con inadeguato contributo al self-care e coinvolge il caregiver nel processo di cura dell'assistito."²³

Corbi e Strauss, nel loro studio "Lavoro e cure continue: gestire la malattia cronica a casa", descrivono tre categorie di compiti su cui il professionista si deve concentrare: il primo gruppo si focalizza sulla gestione medica della condizione del paziente, nel caso del soggetto stomizzato si porrà l'attenzione sulla nuova dieta da seguire e l'assunzione dei farmaci; il secondo gruppo descrive il mantenimento, il cambiamento e la creazione di nuovi atteggiamenti da osservare per modificare determinate condizioni patologiche;

²² R.S Krouse, M. Grant, R. McCorkle, C.S Wendel, M.D. Cobb, N.J. Tallman, E. Ercolano, V. Sun, J.H. Hibbard, M.C. Hornbrook, "A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. Psycho-Oncology", gennaio 2016.

²³ R. Alvaro, R. Vallone, "Self-care nelle malattie croniche".

infine, il terzo gruppo si basa sui comportamenti adottati per contrastare le emozioni negative che derivano dalla condizione cronica del soggetto, come i sentimenti di ansia e paura che possono insorgere dopo il confezionamento di una stomia.

2.3 Paziente e self-management

“La Self-Care Confidence aiuta gli assistiti ad accettare la loro malattia, a rendersi disponibili a cambiare i propri comportamenti in senso positivo, a mostrare comportamenti adattativi e, quindi, a continuare con la propria vita”.²⁴

Il primo passo verso il raggiungimento di un livello adeguato di self-management è l'accettazione della propria condizione che può avvenire tramite le giuste informazioni, una corretta educazione riguardo la cura della stomia e la gestione delle complicanze. Il soggetto dovrà riappropriarsi della propria autostima e della sua nuova immagine corporea, solo così riuscirà ad autogestirsi in maniera consapevole.

Per fare in modo, poi, che la persona stomizzata raggiunga un determinato livello di self-management si possono seguire due modalità di intervento, basate su tesi psicologiche:

- La teoria dell'*autoregolazione*, basata sulla ricerca di un obiettivo importante per il paziente, che lo sproni a migliorare ad autoregolarsi. Prevede anche che l'impegno del soggetto volto a cambiare determinati comportamenti sia influenzato da fattori esterni e interni.
- La teoria *cognitiva sociale*, in cui ha un ruolo essenziale l'autoefficacia, che “determina ciascuno dei processi fondamentali del cambiamento comportamentale personale [...] L'autoefficacia è un predittore significativo del benessere psicologico, dell'aderenza ai trattamenti e dei meccanismi di coping.”²⁵

Nello studio “Interventi a sostegno dell'autogestione comportamentale delle malattie croniche” si individuano tre campi di intervento nei quali utilizzare queste teorie, come

²⁴ A. Brito Villa, M.P. Caruso, F. Dellafiore, “Self-Care behaviors in people with HIV infection: results from an observational study.” 2020.

²⁵ J.P. Algrante, T.M. Wells, J.C. Peterson, “Interventions to Support Behavioral Self-Management of Chronic Diseases. Annual Review of Public Health”, 2019.

dei piccoli gruppi di incontro dove far interfacciare persone con la stessa condizione patologica, la distribuzione di materiale stampato e l'utilizzo di tecnologie e siti internet; varie aziende produttrici di presidi per stomie hanno creato pagine dedicate all'educazione terapeutica, dove i pazienti possono trovare risposte ai loro dubbi e alle loro domande.

Alcune componenti che possono aiutare il paziente nel percorso di autogestione sono state individuate nello studio "Facilitatori del processo di transizione per la cura di sé della persona con stoma: sussidi per l'assistenza infermieristica", gli autori hanno suddiviso in due categorie questi fattori:

- 1) **Condizioni relative alle persone:** attribuire un significato positivo alla stomia, ricevere una guida sulla cura dello stoma e sui cambiamenti di vita (già nel preoperatorio), stabilità psicologica, cercare conforto nella fede;
- 2) **Condizioni relative alla comunità:** ricevere le attrezzature gratuitamente dal governo, il sostegno della famiglia e dell'equipe multidisciplinare, avere contatti con altre persone con stomia.²⁶

²⁶ M. S. Mota, G.C. Gomes, V.M. Petuco, R.M. Heck, E.J.L. Barros, V.L. de O. Gomes, "Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for Nursing", 2015.

CAPITOLO 3

INTRODUZIONE ALLO STUDIO

La procedura di confezionamento di una stomia intestinale, o urinaria, può costituire uno shock per molti pazienti e questo fa sì che il soggetto adotti un approccio poco produttivo e positivo. “Alcune persone con stomia riferiscono di sentirsi sporche o ripugnanti, con conseguente percezione di perdita di attrattiva sessuale per il partner [...]”²⁷, fenomeno che li porta ad isolarsi o ad evitare contatti con i famigliari o con persone a loro estranee. In uno studio fenomenologico di M. Salter intitolato “Quali sono le differenze nell’immagine corporea tra pazienti con uno stoma convenzionale rispetto a quelli che hanno avuto uno stoma convenzionale seguito da una sacca continentale?”, si evidenzia come tutti gli intervistati esprimevano, riguardo alla loro stomia, sentimenti di “shock, odio, disgusto, repulsione, imbarazzo, devastazione e non accettazione”.

Essere disgustati dal proprio stoma “in particolare disgusto specifico per la funzione intestinale, predice negativamente la soddisfazione di vita e l’adattamento complessivo alla vita con la colostomia, mentre predice positivamente le esperienze negative con la colostomia e i sentimenti di stigmatizzazione”²⁸. Talvolta il paziente, per sottrarsi alla situazione che sta vivendo, evita di informarsi riguardo la propria stomia, evita di parlarne o di prendersene cura in prima persona; la mancanza di consapevolezza, di una educazione terapeutica adeguata e di supporto morale possono aumentare l’insorgenza di svariate complicanze, a volte non riconosciute dal paziente.

Uno studio intitolato “Problemi cutanei nei pazienti stomizzati” ha evidenziato che in un gruppo di 4.235 portatori di stomia il 73% di essi ha manifestato diverse PSC, complicanze cutanee peristomali, tra cui prurito e sanguinamento della cute.²⁹

Molte possono essere le azioni errate che portano all’aumento delle PSC ed è compito dell’infermiere enterostomista incoraggiare, sostenere psicologicamente il soggetto, fargli prendere confidenza con la propria stomia e prepararlo adeguatamente allo stomacare.

²⁷ F. Vurale, D. Harputlu, O. Karayurt, G. Suler, A.D. Edeer, C. Ucer, D.C. Onay, “*The impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons with Stomas: A Phenomenological Study*”. 2016.

²⁸ D.M. Smith, G. Loewenstein, P.Rozin, R.L. Sherriff, P.A. Ubel, “Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy”, 2007.

²⁹ H. Nybaek, GBE Jemec (2010). “*Skin problems in stoma patients*”.

“Conoscere ed essere consapevoli è il primo passo per una corretta gestione della propria condizione [...]”³⁰; nel 1998, l’OMS ha definito l’educazione terapeutica come un procedimento che “deve permettere al paziente di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia. Si tratta di un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente.”

Da un’indagine riportata nel documento “Report sul rispetto dei Diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l’accesso ai servizi”, emerge che l’informazione fornita alle persone con stomia non è sempre adeguata alle loro reali necessità. Dai dati si deduce che al Nord, più del 70% delle persone ritiene che l’educazione fornita sia esaustiva e che si ponga molta attenzione sui diritti della persona stomizzata; al contrario, nel centro-Sud le informazioni ricevute sono insufficienti e 1 persona su 5 ritiene di non essere sufficientemente informata.

Baxter e Salter, nel 2000, hanno delineato il profilo dell’infermiere stomaterapista in America, “noti come terapisti enterostomali, spesso combinando il loro ruolo con la cura della fistola, delle ferite e della continenza”³¹, mentre nello studio “Ruolo dell’infermiere di ferite, stomie e continenza nella cura della continenza” del 2019, si descrive la figura di un infermiere tri-specialista (Wound, Ostomy and Continence Nurse). “L’infermiere certificato tri-specialista (CWOCN) ha una conoscenza approfondita e unica per quanto riguarda la selezione, l’uso e la valutazione dei prodotti, nonché competenze [...] che si intersecano tra l’assistenza infermieristica alle ferite, alle stomie e alla continenza.”³²

È importante, quindi, che l’infermiere sia un compagno fedele e affidabile per il paziente e che la persona sia soggetto e oggetto del proprio piano di cura; “nel percorso di cura l’infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l’espressione della sofferenza. L’infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l’interessato e con il suo libero consenso, le persone di

³⁰ T. Aceti, R. Aloesio, P. Del Bufalo, S. Nardi, M. Perrotta, M.P. Ruggieri, P.R. Spena, “*Report sul rispetto dei Diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l’accesso ai servizi*”, 22 gennaio 2022.

³¹ A. Baxter, M. Salter, “Stoma care nursing. Nursing Standard.”, 2000.

³² C. Berke, M.J. Conley, D. Netsch, L. Franklin, E. Goodman, C. Shephard, D. Thompson, “Role of the Wound, Ostomy and Continence Nurse in Continence Care”, 2019.

riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.”³³

In uno studio intitolato “Il ruolo dell'educazione terapeutica nella cronicità”, di S. Ciaccio e U. Valentini, del 2011, si dimostra come “l'educazione è componente di ogni strategia terapeutica efficace poiché rende il paziente in grado di gestire trattamenti complessi e intensivi che vanno mantenuti nel tempo”.

Pertanto, lo scopo di questo elaborato è quello di valutare, tramite due strumenti validati, l'Ostomy Self-Care Index (OSCI) e il Caregiver Contribution to Self-Care in Ostomy Patient Index (CC-OSCI)³⁴, le reali capacità dei pazienti e dei loro rispettivi caregivers di prendersi cura della stomia e di riconoscere problematiche legate ad essa, ed ha anche l'intento di sottolineare l'importanza che una corretta educazione terapeutica da parte di un infermiere stomaterapista può avere nel processo di cura.

³³ Art.17- Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura; “Codice deontologico delle professioni infermieristiche”. FNOPI, 2019.

³⁴ G. Villa, E. Vellone, S. Sciara, A. Stievano, M.G. Proietti, D.F. Manara, E. Marzo, G. Pantaleo. “Due nuovi strumenti per l'autocura dei pazienti con stomia e dei loro caregiver formali: aspetti psicosociali, clinici e operativi”. 19 novembre 2018.

CAPITOLO 4

L'INDAGINE

Obiettivo dello studio è indagare la reale capacità dei pazienti, o dei loro caregivers, di gestire la stomia, riconoscere i segni premonitori che possono preannunciare l'insorgenza di complicanze e i comportamenti errati che possono aumentarne il rischio.

4.1 Materiali e Metodi

4.1.1 Disegno di ricerca:

Studio osservazionale trasversale.

4.1.2 Periodo in analisi:

Lo studio è stato condotto dal 19 luglio al 4 ottobre 2022, nel giorno di apertura settimanale, cioè il martedì.

4.1.3 Popolazione e campione:

Il campione di studio è stato selezionato senza criteri di esclusione: 30 sono coloro che, sottoscrivendo il consenso, hanno aderito allo studio. Di essi 22 erano pazienti e 8 caregivers. 3 soggetti non hanno sottoscritto il consenso, sono stati per tanto esclusi dallo studio.

4.1.4 Setting:

Lo studio è stato condotto presso l'ambulatorio di stomaterapia del Distretto Sanitario di Macerata. Per il suo svolgimento sono stati presi contatti con le infermiere referenti, Laura Flamini e Rosa Carangella.

4.1.5 Variabili:

Le variabili raccolte sono: dati personali dell'intervistato (paziente/caregiver, età, genere, livello di scolarità, professione, stato civile) e dati riferiti al confezionamento della stomia (causa del confezionamento, tipo di stomia, anni trascorsi dal confezionamento della stomia, numero di stomie).

4.1.6 Strumenti:

Il questionario utilizzato è stato sviluppato unendo una prima parte volta a raccogliere i dati sociodemografici dei pazienti intervistati e una seconda composta dalle 22 domande dell'Ostomy Self-Care Index (OSCI) e del Caregiver Contribution to Self-Care in Ostomy Patient Index (CC-OSCI; *allegato n.3*), scale validate tramite Content Validity Index (CVI) e selezionato dopo una revisione della letteratura di studi comparabili.

È stato chiesto ed ottenuto il consenso da parte all'autrice corrispondente, la Dott.ssa Giulia Villa, all'utilizzo del questionario pubblicato all'interno dello studio "Due nuovi strumenti per la cura di sé nei pazienti stomizzati e nei loro caregiver informali: aspetti psicologici, clinici e operativi".

Questo questionario è suddiviso in 4 sezioni, la sezione A indaga i comportamenti di *"cura personale che le persone possono attuare per mantenere stabili le condizioni di salute"* e la sezione B le *"cose comuni che le persone con stomia tengono sotto controllo"*. In entrambe le sezioni la frequenza con cui vengono svolte determinate azioni viene valutata con scala Likert a 5 punti: 1 equivale a *"mai"*, 2/3/4 ad *"a volte"* e 5 a *"sempre"*. Nella sezione C si analizzano *"i comportamenti che le persone con stomia possono attuare in caso di problemi"* e si valuta la rapidità con cui i soggetti si accorgono dell'insorgenza di complicanze con scala Likert, dove 1 corrisponde a *"non velocemente"*, 2/3/4 a *"abbastanza in fretta"*, 5 a *"molto velocemente"* e NA a *"non ho avuto problemi"*.

La quarta sezione, da tenere in considerazione se il paziente ha avuto problematiche riguardanti la stomia, valuta *"i comportamenti che le persone con stomia mettono in pratica per risolvere i problemi legati alla stomia"* in questo caso la scala Likert è composta da 5 punteggi, dove 1 corrisponde a *"per niente probabile"*, 2/3/4 a *"abbastanza probabile"* e 5 a *"molto probabile"*.

Per la raccolta dati è stato realizzato il questionario completo nell'applicazione Google Moduli e le interviste si sono svolte di persona presso l'ambulatorio di stomaterapia. Ogni intervistato ha partecipato su base volontaria, previa firma del consenso informato in accordo con le responsabilità previste dalle norme di pratica clinica (D.M 15.7.1997, D.Lgs 211/2013, D.Lgs 200/2007) e di protezione dei dati personali (regolamento europeo n.679/2016, legge sulla privacy D.Lgs 196/2003).

4.1.7 Autorizzazione aziendale:

È stata richiesta e ottenuta l'autorizzazione firmata dal Direttore del Distretto e dal Dirigente Servizio Professioni Sanitarie Area Vasta 3.

4.2 Risultati

4.2.1 Caratteristiche del campione

Hanno partecipato allo studio 30 soggetti, 22 pazienti e 8 caregivers: il 72,7% dei pazienti e il 37,5% dei caregivers intervistati ha più di 60 anni, il 36,3% (pazienti) e il 100% (caregiver) è di sesso femminile e il 62,5% delle caregivers dichiara di essere sposata. Si evince dalle informazioni personali che nella maggior parte dei casi (60%) la causa di confezionamento della stomia è una patologia oncologica, come neoplasie dell'intestino o della vescica, mentre il 40% afferma di aver sofferto di patologie non oncologiche come diverticolite o malformazioni ano-rettali.

Dal questionario si evidenzia che una sola piccola parte dei pazienti e dei caregivers ha un livello di scolarizzazione abbastanza elevato, solo il 25% dei caregivers e il 27,2% dei pazienti ha un diploma di scuola secondaria di secondo grado, mentre solo il 3,3% di questi ha conseguito la laurea; questo dato aiuta a comprendere come l'istruzione del soggetto possa influenzare sia la comprensione delle domande poste durante l'intervista, sia la difficoltà nel comprendere l'autogestione. In presenza di pazienti con un grado più basso di scolarizzazione, le domande sono state poste utilizzando termini meno specifici, facendo esempi di azioni o episodi che possono essere vissuti dalla persona quotidianamente, mettendo in risalto come, talvolta, i pazienti siano meno ostinati e precisi nello stomacare; al contrario, invece, si è notato come i soggetti più scolarizzati avessero meno difficoltà nel comprendere i quesiti posti e nell'affrontare in maniera più proficua la gestione della stomia.

Le caratteristiche demografiche e cliniche del campione sono mostrate nella *Tabella n.3*.

Tabella n.3: caratteristiche del campione in studio (=30)

Caratteristiche	Modalità	n (%)
<i>Genere</i>	Femmine	16 (53,3)
	Maschi	14 (46,7)
<i>Età (anni)</i>	< 30	0
	30-45	1 (3,3)
	45-60	7 (23,3)
	> 60	22 (73,3)
<i>Intervistato</i>	Paziente	22 (73,3)
	Caregiver	8 (26,7)
<i>Livello di scolarità</i>	Scuola elementare	8 (26,7)
	Scuola secondaria di primo grado	13 (43,3)
	Scuola secondaria superiore	8 (26,7)
	Università	1 (3,3)
<i>Professione</i>	Occupato/a	4 (13,3)
	Pensionato/a	21 (70)
	Disoccupato/a	5 (16,7)
<i>Stato civile</i>	Nubile/celibe	2 (6,7)
	Coniugato/a	22 (73,3)
	Vedovo/a	5 (16,7)
	Divorziato/a	1 (3,3)
<i>Causa confezionamento stomia</i>	Patologia oncologica	18 (60)
	Patologia non oncologica	11 (36,7)
	Patologia oncologica e non	1 (3,3)
<i>Tipo di stomia</i>	Colostomia	19 (63,3)
	Ileostomia	6 (20)
	Urostomia	5 (16,7)
	Temporanea	22 (73,3)
	Definitiva	8 (26,7)
<i>Numero di stomie</i>	1	28 (93,3)
	2	2 (6,7)

4.2.2 L'intervista

Un paziente, dei 27,2% citati precedentemente, portatore di ureteroileocutaneostomia (sec.Bricker), in particolar modo, alla domanda “*mangia e beve secondo le informazioni ricevute*”, ha riferito che, essendogli stata consigliata l’assunzione di molta vitamina C per diminuire l’insorgenza di infezioni del tratto urinario, ha deciso di sua spontanea volontà di assumerla tramite bevande ai mirtilli o mirtilli freschi e, inoltre, ha dovuto risolvere una complicanza molto comune nei soggetti portatori di stomia, l’ernia peristomale; dopo aver provato varie panciere elastiche per evitare che l’ernia si ripresentasse e, non essendosi sentito a suo agio nell’indossarle, è riuscito a trovare autonomamente un’azienda produttrice di mutande con una vita molto alta e contenitiva.

Alla domanda “*controllare che la placca e il sacchetto di raccolta siano adeguati alle proprie necessità*”, il 68,1% (Tabella n.4) dei pazienti e il 100% dei caregivers intervistati ha risposto con “*sempre*”, sottolineando come dover gestire una stomia con un presidio inappropriato sia un percorso molto difficoltoso.

Tabella n.4: *Controllare che la placca e il sacchetto di raccolta siano adeguati alle proprie necessità*

	PAZIENTI (22)		CAREGIVERS (8)	
MAI	0	0%	0	0%
A VOLTE	7	31,8%	0	0%
SEMPRE	15	68,1%	8	100%

Può succedere che la placca e il sacchetto di raccolta suggeriti nel periodo post-operatorio in ospedale non siano più adatti poiché lo stoma può andare incontro a modifiche o la cute può rivelarsi, nel tempo, intollerante ad alcune tipologie di colla; diversi intervistati hanno ricordato come ci siano voluti mesi prima di trovare una placca e un sacchetto adatti e di come questo avesse influenzato negativamente la loro vita. Secondo i soggetti presi in esame trovare il giusto presidio è un passo fondamentale verso la conquista di autonomia e self-management. In questi casi ha un ruolo molto importante l’infermiere stomaterapista: se un paziente si presenta a visita e riferisce di avere difficoltà nell’adoperare una determinata placca o sacca di raccolta, compito del professionista è analizzare lo stoma e la cute peristomale ed

individualizzare il presidio più adatto alle sue condizioni. Deve spiegare al paziente il motivo per cui un determinato presidio sia più consono rispetto ad un altro, come ad esempio perché utilizzare una placca convessa in soggetti con una stomia retratta sia una scelta migliore rispetto ad una placca piana o perché alcune tipologie di colla provochino prurito e rossore mentre altre no.

Tra le problematiche che possono insorgere più frequentemente dall'utilizzo di presidi non idonei troviamo l'edema e le dermatiti, legate sia alla trazione della placca, alla sensibilizzazione ai componenti del presidio o dal contatto della pelle con feci o urine. È proprio il controllo delle complicanze un dato che ci mostra la reale capacità di saper gestire la stomia in maniera autonoma e adeguata: il 31,8% dei pazienti intervistati afferma di accorgersi molto velocemente dell'insorgenza di queste mentre il 36,7% sostiene di non averne mai sofferto (*Tabella n.5*).

Tabella n.5: Quanto velocemente li ha riconosciuti come problemi legati alla gestione della stomia?

	PAZIENTI (22)		CAREGIVERS (8)	
NON HO MAI AVUTO PROBLEMI	11	36,7%	0	0%
NON VELOCEMENTE	0	0%	0	0%
ABBASTANZA IN FRETTA	4	18,1%	2	25%
MOLTO VELOCEMENTE	7	31,8%	6	75%

Anche il 75% dei caregiver afferma di riconoscere molto velocemente segni di complicanze durante il cambio del presidio.

L'insorgere di complicanze può essere un momento di sconforto per il paziente, soprattutto per chi ne soffre ripetutamente; riferiscono come in questi casi l'educazione terapeutica svolta dall'infermiere sia fondamentale per compiere uno stomacare efficace ed evitare in futuro l'insorgenza di altre problematiche.

Il giusto presidio aiuta non solo nella gestione e nella prevenzione di complicanze, ma è anche un mezzo per far sì che il soggetto viva questa situazione nel modo più confortevole possibile: quattro dei pazienti intervistati, portatori di urostomia, nel raccontare la loro esperienza, hanno affermato di aver provato varie sacche da gamba per fare passeggiate o uscite con le proprie famiglie e di come le avessero trovate talmente scomode da non averle più ordinate.

Il 91% dei pazienti (*Tabella n.6*), alla voce “controllare il riempimento del sacchetto di raccolta” ha risposto “sempre”, spiegando come alcune azioni siano diventate ormai parte integrante della loro vita e le svolgono quasi senza rendersene conto.

Tabella n.6: Controllare il riempimento del sacchetto di raccolta

	PAZIENTI (22)		CAREGIVERS (8)	
MAI	0	0%	0	0%
A VOLTE	2	9%	1	12,5%
SEMPRE	20	91%	7	87,5%

I caregiver, invece, affermano di controllare più raramente che il sacchetto sia pieno, poiché solitamente questa azione viene svolta in autonomia dal loro assistito.

I primi mesi dopo il confezionamento della stomia sono stati, per la maggior parte degli intervistati, destabilizzanti e l’idea che la sacca si potesse staccare o che feci o urine potessero uscire era un pensiero che li tormentava, soprattutto di notte. Molti pazienti temevano che, nonostante il sacchetto di raccolta fosse più capiente rispetto a quelli usati di giorno, non fosse sufficiente per dei tempi così prolungati. Col passare del tempo si sono abituati a capire, con il solo tocco del sacchetto, se è necessario cambiare il presidio.

Una tematica presa meno in considerazione dai pazienti stomizzati è l’alimentazione. Con il confezionamento di una stomia, soprattutto intestinale, ci sono degli alimenti che non possono essere più consumati come prima o addirittura evitati. Quando è stato chiesto agli intervistati se seguissero una determinata dieta o se mangiassero secondo determinate informazioni ricevute, il 18,1% dei pazienti ha risposto “sempre”, alcuni affermano di evitare solo certi alimenti ma quasi sempre per motivi diversi dalla stomia e il 22,7% ha risposto di mangiare tutto senza distinzione poiché ciò non reca grande fastidio (*Tabella n.7*). Il 62,5% dei caregiver, al contrario, afferma di adattare sempre l’alimentazione alle condizioni cliniche dell’assistito; una caregiver, moglie di un paziente portatore di ureteroileocutaneostomia ha raccontato di dovergli far seguire una doppia dieta, da un lato per evitare che ciò che mangia possa creare situazioni sgradevoli, come produzione elevata di feci e gas, dall’altro per non far aumentare i livelli di glicemia nel sangue, essendo esso un soggetto diabetico.

Tabella n.7: *Mangiare e bere secondo le informazioni ricevute*

	PAZIENTI (22)		CAREGIVERS (8)	
MAI	5	22,7%	1	12,5%
A VOLTE	13	59%	2	25%
SEMPRE	4	18,1%	5	62,5%

Nello studio “Il paziente diabetico-oncologico, gestione della malattia e approccio nutrizionale”³⁵ si afferma che “il diabete mellito e il cancro sono patologie frequentemente diagnosticate nella popolazione adulta e spesso coesistono nello stesso individuo: circa il 10-15% dei pazienti affetti da cancro soffre anche di diabete come condizione di comorbilità associata”; in questa pubblicazione, gli autori si soffermano anche su come il diabete abbia un ruolo negativo nei pazienti con diagnosi di cancro del colon riportando che, tramite un trial randomizzato, si è rilevata, in questi soggetti, la diminuzione del Disease Free Survival (DFS), cioè il periodo di tempo dopo la fine di un trattamento curativo durante il quale non si manifestano delle recidive, altri tumori o decesso del soggetto.

Un dato che risalta è la presenza di solo donne caregivers (26,7% degli intervistati), tra cui due mogli, quattro figlie, una mamma e una badante; una caratteristica che le accomuna è la cura e l’attenzione che pongono nei confronti del loro assistito, spesso sono più informate riguardo la stomia rispetto al paziente stesso e se ne preoccupano di più. Una paziente che ha preso parte allo studio ha affermato di non riuscire a guardare o toccare la propria stomia e si rifiuta di farlo, lasciando il compito di cambiare la placca e di lavare la cute peristomale alla figlia. Purtroppo, non ci sono dati ufficiali di quanti caregivers esistano in Italia, ma si stima che ne siano all’incirca 3 milioni e che di questi almeno il 65-70% siano donne, con un’età compresa tra i 45 e i 55 anni e che il 60% di esse abbia dovuto abbandonare il lavoro per prendersi cura nel modo più adeguato del loro assistito³⁶. Nel 2009, uno studio del Censis ha rilevato che i caregiver

³⁵ M. Cannataro, I. Sottile, C. Pucci, L. Ruffolo, I. Sconza, D. Severino, E. Loche, A. Risoli, D. Zenoni, E. Falcone, “Il paziente diabetico-oncologico, gestione della malattia e approccio nutrizionale”.

³⁶ Istituto Superiore di Sanità, EpiCentro, L’epidemiologia per la sanità pubblica, “Differenze di genere: i Caregiver familiari”, maggio 2020.

più a rischio di burnout sono proprio le donne, tra cui il 19,1% di esse sono “figlie multiruolo”, cioè donne che devono occuparsi della cura del proprio assistito in concomitanza ai propri impegni lavorativi e personali. Secondo l’OMS, il burnout è una sindrome derivante da stress cronico associato al contesto lavorativo, che non riesce ad essere ben gestito. Proprio per questo motivo, alcuni dei pazienti intervistati hanno affermato di non voler coinvolgere le proprie famiglie nella gestione dello stoma, per evitare di sottrarre del tempo e di gravare su di esse.

Le ultime quattro domande dell’Ostomy Self-Care Index (OSCI) e il Caregiver Contribution to Self-Care in Ostomy Patient Index (CC-OSCI) si concentrano sulla volontà dei soggetti o dei caregivers, di modificare determinati atteggiamenti relativi allo stomacare, qualora questi arrecassero giovamento a determinate problematiche. Alla domanda “*cambiare la modalità di gestione della stomia e della cute intorno alla stomia*” il 50% dei pazienti ha affermato di essere disposto ad apportare cambiamenti nello stomacare, mentre l’altro 50% (*Tabella n.8*) ha dichiarato di essere reticente a modificare completamente la cura della propria stomia, avendo timore di non trovare il confort che avevano precedentemente. Al contrario, il 100% dei caregivers si dichiara disponibile ad imparare nuove tecniche di gestione della stomia o ad utilizzare nuovi presidi qualora ciò rechi giovamento all’assistito.

Tabella n.8: Cambiare la modalità di gestione della stomia e della cute intorno alla stomia

	PAZIENTI (22)		CAREGIVERS (8)	
PER NIENTE PROBABILE	0	0%	0	0%
ABBASTANZA PROBABILE	11	50%	0	0%
MOLTO PROBABILE	11	50%	8	100%

Il 68,1% dei pazienti intervistati afferma anche di essere propenso a modificare la propria dieta per apportare benefici e ridurre le complicanze, mentre il 4,5% non lo considera fondamentale per la scomparsa delle eventuali problematiche insorte (*Tabella n.9*). Il 62,5% dei caregivers ritiene necessario cambiare alimentazione qualora questa causasse difficoltà al loro assistito.

Tabella n.9: Cambiare ciò che mangia o beve per far diminuire o scomparire il problema

	PAZIENTI (22)		CAREGIVERS (8)	
PER NIENTE PROBABILE	1	4,5%	2	25%
ABBASTANZA PROBABILE	6	27,2%	1	12,5%
MOLTO PROBABILE	15	68,1%	5	62,5%

A sostegno della tesi che l'infermiere stomaterapista abbia un valore inestimabile per il paziente bisogna prendere in considerazione le risposte alle due domande finali: l'86,3% (*Tabella n.10*) dei pazienti e l'87,5% dei caregiver hanno dichiarato di contattare spesso telefonicamente l'infermiere quando si trovano di fronte ad un piccolo ostacolo e necessitano di consigli, mentre il 100% (*Tabella n.11*) si confida e parla del problema al professionista ad ogni controllo.

Tabella n.10: Chiamare il suo stomaterapista/infermiere/medico per avere dei consigli

	PAZIENTI (22)		CAREGIVERS (8)	
PER NIENTE PROBABILE	0	0%	0	0%
ABBASTANZA PROBABILE	3	13,6%	1	12,5%
MOLTO PROBABILE	19	86,3%	7	87,5%

Tabella n.11: Parlare al suo stomaterapista/infermiere/medico del problema al prossimo controllo

	PAZIENTI (22)		CAREGIVERS (8)	
PER NIENTE PROBABILE	0	0%	0	0%
ABBASTANZA PROBABILE	0	0%	0	0%
MOLTO PROBABILE	22	100%	8	100%

4.3 Limiti dello studio

Durante la conduzione delle interviste si sono riscontrate alcune difficoltà come la limitata disponibilità numerica di pazienti e caregiver nei giorni di apertura dell'ambulatorio, che ha portato allo studio di soltanto 30 soggetti, e la difficoltà di alcuni intervistati, soprattutto di età avanzata, nel comprendere le domande poste.

CAPITOLO 5

CONCLUSIONI

In psicologia, il coping viene descritto come un meccanismo psicologico messo in atto dal soggetto per affrontare problemi emotivi o personali con lo scopo di gestire e ridurre lo stress che ne consegue. Lo stress gioca un ruolo importante in questo contesto e l'individuo, di fronte ad esso, si trova a valutare la situazione che sta vivendo in due modi: “al verificarsi di un evento stressante le persone cercano di stabilire il significato ed il possibile effetto sul benessere; cercano di verificare gli effetti delle risposte sulla base dei cambiamenti avvenuti nelle condizioni interne ed esterne”.³⁷

Questo studio ha come obiettivo quello di rispondere alla seguente domanda: i pazienti stomizzati, o i loro caregivers, riescono ad approcciarsi realmente e in maniera positiva al self-management? Questo percorso è sostenuto da amici, parenti, ma soprattutto, dall'infermiere stomaterapista?

Tramite il questionario, già descritto nel quarto capitolo, la raccolta dei dati e la loro analisi, si può arrivare a concludere che la maggior parte degli intervistati applica ogni giorno strategie di adattamento per riuscire a convivere con la propria stomia; questo provoca, di conseguenza, un grande interesse da parte di questi a voler imparare a gestirla autonomamente e nel modo più corretto. Coloro che non riescono ad approcciarsi a questa problematica delegano dei caregivers, tra cui soprattutto mogli e figlie, a svolgere lo stomacare quotidiano. Talvolta i caregivers sono risultati molto più preparati e propensi al miglioramento rispetto ai pazienti che si autogestiscono; una motivazione potrebbe essere la giovane età di chi assiste rispetto ai soggetti stomizzati. È fondamentale che, anche se il paziente riesce a gestirsi autonomamente, sia sempre coinvolto un caregiver come sostegno psicologico durante le visite ambulatoriali o nei momenti di difficoltà. “Il supporto all'autogestione è l'assistenza che i caregivers forniscono ai pazienti affetti da malattie croniche per incoraggiare decisioni quotidiane che migliorino i comportamenti legati alla salute e gli esiti clinici.”³⁸

³⁷ “La psicologia della salute: aree di ricerca e di intervento”; OPSonline.it

³⁸ Registered Nurses' Association of Ontario, “strategies to support self-management in chronic conditions: collaboration with clients”. Toronto, Canada, 2010.

I quesiti hanno portato alcuni intervistati a scrutare a fondo la loro situazione e ad illustrare aspetti della loro vita che non erano descritti all'interno del questionario, come l'effetto psicologico che la creazione di una stomia ha avuto su di loro.

“Ad oggi, l'educazione post-operatoria tende a concentrarsi sull'istruzione del paziente sulla cura fisica dello stoma, come il cambio o lo svuotamento della sacca, per aumentare il controllo personale e promuovere un migliore adattamento [...]”

L'attenzione dell'assistenza infermieristica per le questioni psicologiche è attualmente sottovalutata nei contesti clinici.”³⁹

Come citato nell'introduzione, il confezionamento di una stomia ha un grande impatto sulla vita del soggetto, che può affrontare la situazione in maniera proattiva o non riuscirvi del tutto. Difatti, dallo studio è emerso anche quanto sia fondamentale per i pazienti e i loro caregivers l'educazione terapeutica svolta dalle infermiere dell'ambulatorio di stomaterapia del Distretto di Macerata e il supporto psicologico che esse offrono. Riconoscono nelle stomaterapiste una figura essenziale e affermano di trovare in essa il conforto e l'aiuto di cui hanno bisogno, non solo durante la visita in ambulatorio, ma nella vita di tutti i giorni. Si instaura una relazione d'aiuto, cioè “una relazione in cui almeno uno dei due protagonisti ha lo scopo di promuovere nell'altro la crescita, lo sviluppo, la maturità ed il raggiungimento di un modo di agire più adeguato e integrato.” (Rogers, 1951).

Sapere di potersi affidare a una persona esperta, sempre disponibile, aiuta il paziente a non scoraggiarsi di fronte agli imprevisti; questo legame che si viene a creare con l'infermiere aiuta l'individuo a far aumentare la sua consapevolezza riguardo la propria stomia, il corretto stomacare e la gestione delle complicanze, che sia in maniera autonoma o con l'aiuto di figure di supporto.

Pertanto, dai dati ricavati dallo studio, si evince che la maggior parte dei pazienti, e soprattutto i loro caregivers, sanno davvero come approcciarsi in maniera positiva al self-management, hanno i giusti strumenti per svolgere una corretta gestione della stomia, della cute attorno ad essa e sanno come comportarsi di fronte all'insorgere di complicanze.

³⁹ Ang, M. S., Chiew Siah, R., and Klainin-Yobas, P. (2013). “*Stressors relating to patient psychological health following stoma surgery: an integrated literature review.*” *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 587-594.

BIBLIOGRAFIA

1. “*I numeri del cancro in Italia, 2021*” AIOM
2. Regione.marche.it
3. F. Rumi, F. Orsini, V. Falabella, P.R. Spena, A. Cicchetti, “Le modalità distributive dei presidi per stomia e incontinenza nel setting sanitario italiano: un questionario di valutazione e il burden sociale della distribuzione diretta”, marzo 2022.
4. L. Saiani, A. Brugnolli, “*Trattato di cure infermieristiche, II edizione, secondo volume*”, Sorbona; 2013. Pag 718, “*Assistere ed educare la persona con stomia intestinale*”.
5. P. K Black, “*Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma.*” British Journal of Nursing, 2004.
6. PIC, “*Profilo Integrato Cura per la Persona con Stomia*”, AIOSS, Associazione Tecnico- Scientifica di Stomaterapia e Disfunzioni Pavimento Pelvico, revisione del 08/05/2018.
7. Art. 5, “*Carta internazionale dei diritti dello stomizzato*”, giugno 1993.
8. T. Aceti, R. Aloesio, P. Del Bufalo, S. Nardi, M. Perrotta, M.P. Ruggieri, P.R. Spena, “*Report sul rispetto dei Diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l’accesso ai servizi*”, gennaio 2022.
9. G. Bosio, M. Russo, N. Scarpa, “*Quesiti Clinico-Assistenziali*”, febbraio 2017.
10. E. Boutry, M.M. Bertrand, J. Ripoché, S. Alonso, S. Bastide, M. Prudhomme, “*Quality of life in colostomy patients practicing colonic irrigation: an observational study.*” luglio 2020.
11. Haffiezah A. Azlan, Paul G. Overton, Jane Simpson & Philip A. Powell (2016): “*Differential disgust responding in people with cancer and implications for psychological wellbeing.*” Psychology & Health.
12. Registered Nurses’ Association of Ontario, “*Supporting Adults Who Anticipate or Live with an Ostomy*”, Best Practice Guideline, 2nd ed. Toronto (ON), aprile 2019.
13. G. Bosio, F. Pisani, A. Fonti, A. Scrocca, C. Morandell, L. Anselmi, M. Antonini, G. Militello, D. Mastroicola, S. Gasperini, “*Studio osservazionale*

*multicentrico sulle alterazioni cutanee post-enterostomie (SACS),
Classificazione delle alterazioni peristomali*”, aprile 2006.

14. Servizio Sanitario Regionale Emilia-Romagna, “Alimentazione e stomia”.
15. IEO, “Educazione sanitaria al paziente portatore di ileostomia. IEO Booklets, una guida per pazienti stomizzati”.
16. Istituto Oncologico Veneto, “Indicazioni dietetiche per pazienti portatori di stomie”, maggio 2020.
17. J. M. Wilkinson, L. Barcus, edizione italiana a cura di O. Meneghetti, L. A. Rigon, “*Diagnosi infermieristiche con NOC e NIC*”, seconda edizione, maggio 2017.
18. PIC, “*Profilo Integrato Cura per la Persona con Stomia*”, AIOSS, Associazione Tecnico- Scientifica di Stomaterapia e Disfunzioni Pavimento Pelvico, revisione del 08/05/2018.
19. “Knocking on patient’s door- Le azioni prioritarie per far decollare le cure a casa”
20. Registered Nurses’ Association of Ontario, “*Strategies to support self-management in chronic conditions: collaboration with clients*”. Toronto, Canada, 2010.
21. Registered Nurses’ Association of Ontario, “*Supporting adults who anticipate or live with an ostomy*”. 2nd ed. Toronto (ON), 2019.
22. R.S Krouse, M. Grant, R. McCorkle, C.S Wendel, M.D. Cobb, N.J. Tallman, E. Ercolano, V. Sun, J.H. Hibbard, M.C. Hornbrook, “A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psycho-Oncology*”, gennaio 2016.
23. R. Alvaro, R. Vallone, “Self-care nelle malattie croniche”.
24. A. Brito Villa, M.P. Caruso, F. Dellafiore, “Self-Care behaviors in people with HIV infection: results from an observational study.” 2020.
25. J.P. Allegrante, T.M. Wells, J.C. Peterson, “Interventions to Support Behavioral Self-Management of Chronic Diseases. *Annual Review of Public Health*”, 2019.
26. M. S. Mota, G.C. Gomes, V.M. Petuco, R.M. Heck, E.J.L. Barros, V.L. de O. Gomes, “Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for Nursing”, 2015.

27. F. Vurale, D. Harputlu, O. Karayurt, G. Suler, A.D. Edeer, C. Ucer, D.C. Onay, “*The impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons with Stomas: A Phenomenological Study*”. 2016.
28. D.M. Smith, G. Loewenstein, P.Rozin, R.L. Sherriff, P.A. Ubel, “Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy”, 2007.
29. H. Nybaek, GBE Jemec (2010). “*Skin problems in stoma patients*”.
30. T. Aceti, R. Aloesio, P. Del Bufalo, S. Nardi, M. Perrotta, M.P. Ruggieri, P.R. Spena, “*Report sul rispetto dei Diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l’accesso ai servizi*”, 22 gennaio 2022.
31. A. Baxter, M. Salter, “Stoma care nursing. Nursing Standard.”, 2000.
32. C. Berke, M.J. Conley, D. Netsch, L. Franklin, E. Goodman, C. Shephard, D. Thompson, “Role of the Wound, Ostomy and Continence Nurse in Continence Care”, 2019.
33. Art.17- Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura; “*Codice deontologico delle professioni infermieristiche*”. FNOPI, 2019.
34. G. Villa, E. Vellone, S. Sciara, A. Stievano, M.G. Proietti, D.F.Manara, E. Marzo, G.Pantaleo. “*Due nuovi strumenti per l’autocura dei pazienti con stomia e dei loro caregiver formali: aspetti psicosociali, clinici e operativi*”. 19 novembre 2018.
35. M. Cannataro, I. Sottile, C. Pucci, L. Ruffolo, I. Sconza, D. Severino, E. Loche, A. Risoli, D. Zenoni, E. Falcone, “Il paziente diabetico-oncologico, gestione della malattia e approccio nutrizionale”.
36. Istituto Superiore di Sanità, EpiCentro, L’epidemiologia per la sanità pubblica, “Differenze di genere: i Caregiver familiari”, maggio 2020.
37. “La psicologia della salute: aree di ricerca e di intervento”; OPSonline.it
38. Registered Nurses’ Association of Ontario, “*Strategies to support self-management in chronic conditions: collaboration with clients*”. Toronto, Canada, 2010.
39. Ang, M. S., Chiew Siah, R., and Klainin-Yobas, P. (2013). “*Stressors relating to patient psychological health following stoma surgery: an integrated literature review.*” *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 587-594.

ALLEGATI

Allegato n.1

ADL

(ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

A) <u>FARE IL BAGNO</u> (vasca, doccia, spugnature)	Punteggio
1) Fa il bagno da solo (entra ed esce dalla vasca da solo).	1
2) Ha bisogno di assistenza soltanto nella pulizia di una parte del corpo (es. dorso).	1
3) Ha bisogno di assistenza per più di una parte del corpo.	0
B) <u>VESTIRSI</u> (prendere i vestiti dall'armadio e/o cassetti, inclusa biancheria intima, vestiti, uso delle allacciature e delle bretelle se utilizzate)	
1) Prende i vestiti e si veste completamente senza bisogno di assistenza.	1
2) Prende i vestiti e si veste senza bisogno di assistenza eccetto che per allacciare le scarpe.	1
3) Ha bisogno di assistenza nel prendere i vestiti o nel vestirsi oppure rimane parzialmente o completamente svestito.	0
C) <u>TOILETTE</u> (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi)	
1) Va in bagno, si pulisce e si riveste senza bisogno di assistenza (può utilizzare mezzi di supporto come bastone, deambulatore o seggiola a rotelle, può usare vaso da notte o comoda svuotandoli al mattino).	1
2) Ha bisogno di assistenza nell'andare in bagno o nel pulirsi o nel rivestirsi o nell'uso del vaso da notte o della comoda.	0
3) Non si reca in bagno per l'evacuazione	0
D) <u>SPOSTARSI</u>	
1) Si sposta dentro e fuori dal letto e in poltrona senza assistenza (eventualmente con canadesi o deambulatore).	1
2) Compie questi trasferimenti se aiutato.	0
3) Allettato, non esce dal letto.	0
E) <u>CONTINENZA DI FECI ED URINE</u>	
1) Controlla completamente feci e urine.	1
2) "Incidenti" occasionali.	0
3) Necessità di supervisione per il controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinente	0
F) <u>ALIMENTAZIONE</u>	
1) Senza assistenza.	1
2) Assistenza solo per tagliare la carne o imburrare il pane.	1
3) Richiede assistenza per portare il cibo alla bocca o viene nutrito parzialmente o completamente per via parenterale.	0
PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F)	
/6	

Allegato n.2

IADL

(INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

A) USARE IL TELEFONO	1) Usa il telefono di propria iniziativa: cerca il numero e lo compone	1
	2) Compone solo alcuni numeri ben conosciuti	1
	3) E' in grado di rispondere al telefono, ma non compone i numeri	1
	4) Non è capace di usare il telefono	0
B) FARE LA SPESA	1) Si prende autonomamente cura di tutte le necessità di acquisti nei negozi	1
	2) E' in grado di effettuare piccoli acquisti nei negozi	0
	3) Necessita di essere accompagnato per qualsiasi acquisto nei negozi	0
	4) E' del tutto incapace di fare acquisti nei negozi	0
C) PREPARARE IL CIBO	1) Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati	1
	2) Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti	0
	3) Scalda pasti preparati o prepara cibi ma non mantiene dieta adeguata	0
	4) Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti	0
D) GOVERNO della CASA	1) Mantiene la casa da solo o con occasionale aiuto (ad es. lavori pesanti)	1
	2) Esegue solo compiti quotidiani leggeri ma livello di pulizia non suffic.	1
	3) Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa	0
	4) Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa	0
E) FARE IL BUCATO	1) Fa il bucato personalmente e completamente	1
	2) Lava le piccole cose (calze, fazzoletti)	1
	3) Tutta la biancheria deve essere lavata da altri	0
F) MEZZI di TRASPORTO	1) Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto	1
	2) Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici	1
	3) Usa i mezzi di trasporto se assistito o accompagnato	1
	4) Può spostarsi solo con taxi o auto e solo con assistenza	0
	5) Non si sposta per niente	0
G) ASSUNZIONE FARMACI	1) Prende le medicine che gli sono state prescritte	1
	2) Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate	0
	3) Non è in grado di prendere le medicine da solo	0
H) USO DEL DENARO	1) Maneggia le proprie finanze in modo indipendente	1
	2) E' in grado di fare piccoli acquisti	1
	3) E' incapace di maneggiare i soldi	0
PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F+G+H)		/8

CAREGIVER CONTRIBUTION TO SELF-CARE IN OSTOMY PATIENT INDEX – CC-OSCI®

INDICE DEL CONTRIBUTO DEL CAREGIVER AL SELF-CARE NELLE PERSONE CON STOMIA®

SEZIONE A – SELF-CARE MAINTENANCE

Di seguito sono elencati i comuni comportamenti di cura personale che le persone con stomia possono attuare per mantenere stabili le condizioni di salute. Quanto spesso raccomanda alla persona che assiste di seguire i comportamenti descritti di seguito oppure li fa lei quando la persona non è in grado di farlo?

(Cerchi uno dei numeri da 1 a 5 che meglio rappresenta la frequenza con cui le capita di attuare tali comportamenti, in cui 1 rappresenta mai e 5 sempre, e i numeri 2,3,4 le frequenze intermedie)

	Mai		A volte		Sempre
1. Controllare che la placca e il sacchetto di raccolta siano adeguati alle proprie necessità	1	2	3	4	5
2. Controllare che la placca e il sacchetto di raccolta siano in buone condizioni prima dell'utilizzo	1	2	3	4	5
3. Al momento della sostituzione, rimuovere la placca e il sacchetto di raccolta dall'alto verso il basso	1	2	3	4	5
4. Lavare con acqua e sapone la stomia e la cute intorno alla stomia	1	2	3	4	5
5. Asciugare tamponando la cute intorno alla stomia	1	2	3	4	5
6. Adattare il foro della placca alla stomia	1	2	3	4	5
7. Applicare dal basso verso l'alto la placca e il sacchetto di raccolta facendo aderire il bordo inferiore della placca al bordo inferiore della stomia	1	2	3	4	5
8. Cambiare la placca e il sacchetto di raccolta secondo le informazioni ricevute	1	2	3	4	5
9. Mangiare e bere secondo le informazioni ricevute	1	2	3	4	5

SEZIONE B – SELF-CARE MONITORING

Di seguito sono elencate le cose comuni che le persone con stomia tengono sotto controllo. Quanto spesso raccomanda alla persona che assiste di seguire i comportamenti descritti di seguito oppure li fa lei quando la persona non è in grado di farlo?

(Cerchi uno dei numeri da 1 a 5 che meglio rappresenta la frequenza con cui le capita di attuare tali comportamenti, in cui 1 rappresenta mai e 5 sempre, e i numeri 2,3,4 le frequenze intermedie)

	Mai		A volte		Sempre
10. Controllare eventuali fuoriuscite (feci o urine) dalla placca e dal sacchetto di raccolta	1	2	3	4	5
11. Controllare il riempimento del sacchetto di raccolta	1	2	3	4	5
12. Controllare la stomia	1	2	3	4	5
13. Controllare la cute intorno alla stomia	1	2	3	4	5
14. Controllare la quantità e le eventuali variazioni nelle feci e urine	1	2	3	4	5

15. Controllare se ciò che mangia e ciò che beve modifica feci e urine (feci troppo liquide/solide, urine concentrate)	1	2	3	4	5
16. Controllare il proprio peso corporeo	1	2	3	4	5
17. Controllare di possedere un numero sufficiente di placche e sacchetti di raccolta	1	2	3	4	5

SEZIONE C – SELF-CARE MANAGEMENT

Di seguito sono elencati i comportamenti che le **persone con stomia possono attuare in caso di problemi**.

Alcuni esempi di problemi sono: gonfiore, perdita di sangue, dolore, restringimento, rossore, irritazione

18. **L'ultima volta che la persona che assiste ha avuto problemi alla stomia e/o alla cute intorno alla stomia...**

	Non ha avuto problemi	Non velocemente		Abbastanza in fretta		Molto velocemente
...quanto velocemente li ha riconosciuti come problemi legati alla gestione della stomia?	NA	1	2	3	4	5

SE LA PERSONA CHE ASSISTE NON HA AVUTO PROBLEMI NON RISPONDERE ALLE DOMANDE SEGUENTI

Altrimenti, di seguito sono elencati i **comportamenti che le persone con stomia mettono in pratica per risolvere i problemi legati alla stomia**. Quando la persona che assiste ha problemi con la stomia, quanto è probabile che lei raccomandi alla persona che assiste i comportamenti descritti di seguito oppure che li faccia lei quando la persona non è in grado di seguirli?

(Cerchi il numero da 1 a 5 che meglio rappresenta la sua situazione per ogni affermazione)

	Per niente probabile	Abbastanza Probabile		Molto probabile	
19. Cambiare ciò che mangia o beve per far diminuire o scomparire il problema	1	2	3	4	5
20. Cambiare la modalità di gestione della stomia e della cute intorno alla stomia	1	2	3	4	5
21. Chiamare il suo stomaterapista / infermiere / medico per avere dei consigli	1	2	3	4	5
22. Parlare al suo stomaterapista / infermiere / medico del problema al prossimo controllo	1	2	3	4	5

Allegato n.4

FOGLIO INFORMATIVO E MODULO DI CONSENSO INFORMATO
ALLA PARTECIPAZIONE AL PROGETTO DI RICERCA:
VALUTAZIONE DELL GRADO DI AUTOGESTIONE DEI PAZIENTI CON STOMIA
INTESTINALE E I LORO RELATIVI CAREGIVER SEGUITI DALL'AMBULATORIO
DEDICATO PRESSO DISTRETTO SANITARIO DI MACERATA: UNO STUDIO
OSSERVAZIONALE TRASVERSALE

Egr. Sig. / Gent.le Sig.ra

La informiamo che desideriamo avvalerci della collaborazione e della disponibilità di persone come Lei che soddisfano i requisiti idonei al reclutamento nello studio in oggetto. Esso si propone di valutare l'indice di Self-care nelle persone con stomia o, qualora lei fosse il caregiver, l'indice del contributo del Caregiver al Self-care nelle persone con stomia. Per questo motivo Le proponiamo di partecipare allo studio promosso dall'ASUR MARCHE AV3 e coordinato dall'Università Politecnica delle Marche.

Prima che Lei decida se accettare o rinunciare, La invitiamo a leggere con attenzione questo documento; qualora Lei desideri avere ulteriori informazioni e chiarimenti potrà rivolgersi alla Dott.ssa Giovanna Faccenda, alla Dott.ssa Laura Flamini e alla Dott.ssa Stefania Liberati (i cui recapiti sono indicati in fondo al presente documento) che Le dedicheranno tutto il tempo necessario per chiarire ogni Suo dubbio, fermo restando che Lei potrà rivolgersi in qualsiasi momento anche agli operatori coinvolti nell'esecuzione dello studio.

Premesse e scopo dello studio

Il confezionamento di una stomia intestinale è un passo significativo per un paziente e riuscire ad accettare la nuova situazione non è per tutti facile; spesso la negazione o la mancanza di un piano di educazione terapeutica efficace provocano incapacità nella gestione dello stoma da parte del soggetto aumentando significativamente la probabilità da parte di quest'ultimo di sviluppare complicazioni stomali e/o peristomali. L'obiettivo di questo studio è quello di analizzare e comprendere, tramite l'utilizzo di due strumenti validati, se i portatori di stomia intestinale riescono ad approcciarsi realmente e in maniera positiva al self-management e se questo percorso è sostenuto da amici, parenti, ma soprattutto, dall'infermiere stomaterapista.

Procedure previste dallo studio

Lo studio prevede che i soggetti partecipanti compilo in questionario CC-OSCI versione italiana.

Possibili benefici relativi alla partecipazione allo studio.

La partecipazione allo studio non modifica e non La esclude dal normale programma previsto per la procedura a cui è sottoposto (visita di follow-up).

Questo studio consentirà di valutare il Suo grado di autogestione della stomia o del Suo assistito.

.

Possibili rischi / effetti collaterali legati alla partecipazione allo studio.

Il progetto prevede la raccolta dati in merito alla gestione autonoma della stomia intestinale e la partecipazione allo studio non comporta rischi e/o effetti collaterali né implica la necessità di sottoporsi a esami invasivi.

Le valutazioni previste dallo studio saranno condotte da personale qualificato appartenente all'equipe dell'ASUR Marche, e dell'Università Politecnica delle Marche.

Assicurazione

Data la natura non farmacologica dello studio, e la completa assenza di rischi per i pazienti, non è necessaria una copertura assicurativa.

Partecipazione allo studio

La Sua partecipazione è completamente libera e volontaria.

Se Lei acconsente a partecipare Le sarà chiesto di firmare il Modulo di Consenso Informato, allegato al presente documento, prima che Lei inizi la compilazione del questionario.

La firma del modulo allegato ha la finalità di garantire che Lei abbia ricevuto un'informazione completa e che abbia espresso liberamente la Sua volontà di partecipare. La firma non implica alcun impegno da parte Sua a proseguire lo studio, non costituisce un vincolo di natura contrattuale, né rappresenta una rinuncia ai diritti che Le spettano.

Nel caso in cui Lei decida di ritirarsi dallo studio, dopo avere inizialmente accettato, potrà interrompere la Sua partecipazione in qualsiasi momento dandone comunicazione al responsabile dello studio senza dover fornire una giustificazione. La scelta di non partecipare, o di ritirarsi dopo l'iniziale accettazione, non comporta l'esclusione o la limitazione dell'assistenza che Lei riceve presso le nostre strutture, né alcuna penalizzazione nel Suo rapporto con il personale che La assiste.

La partecipazione allo studio non determina alcun tipo di onere economico o di spesa aggiuntiva a Suo carico.

Trattamento dei dati personali

Titolari del trattamento e finalità

Il distretto sanitario di Macerata, l'Area Vasta 3, in accordo con le responsabilità previste dalle norme di pratica clinica (D.M. 15.7.1997, D.Lgs. 211/2003, D.Lgs. 200/2007) e di protezione dei dati personali (regolamento europeo n. 679/2016, legge sulla privacy D.Lgs. 196/2003 e successive modifiche) nonché dalle disposizioni dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali¹ tratterà in qualità di Titolare i Suoi dati personali e i Suoi dati sensibili relativi al Suo stato di salute, nella misura in cui sono indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio ed esclusivamente in funzione della realizzazione dello stesso.

Responsabile dei trattamenti è stata designata la dott.ssa Stefania Liberati (promotore del progetto) anche per le finalità della tutela della riservatezza dei dati sensibili.

Natura del conferimento dei dati

Il conferimento dei dati personali sopramenzionati è facoltativo, ma l'eventuale rifiuto, totale o parziale, al conferimento e al trattamento da parte Sua non Le consentirà di partecipare allo studio.

Natura dei dati e modalità di trattamento

Tutte le informazioni, personali e cliniche che La riguardano, raccolte durante questo studio sono confidenziali e saranno trattate nel rispetto della normativa vigente sopra richiamata.

I dati da Lei forniti saranno resi anonimi, con un codice che potrà ricollegarli a Lei solamente da parte dello sperimentatore principale ed il personale autorizzato. I dati in formato cartaceo resteranno riservati e saranno custoditi, come qualsiasi altra informazione medica, per un periodo di 7 anni presso la U.O. di Cardiologia di Civitanova Marche Area Vasta 3. I dati registrati saranno conservati su un supporto elettronico in forma anonima, saranno identificati tramite un codice dal referente e saranno depositati presso la U.O. di Cardiologia di Civitanova Marche Area Vasta 3. Potranno accedere ai dati i referenti delle unità operative afferenti al progetto al Dott.ssa Giovanna Faccenda, la Dott.ssa Laura Flamini, la Dott.ssa Stefania Liberati.

I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, potranno essere diffusi in forma rigorosamente anonima attraverso riunioni, convegni e pubblicazioni scientifiche; in ogni caso il Suo nome o qualsiasi altro dettaglio idoneo a identificarLa, non saranno divulgati in quanto i dati potranno essere presentati esclusivamente in forma aggregata ovvero secondo modalità che non rendano identificabili i soggetti partecipanti allo studio.

I dati non verranno esportati al di fuori dell'UE

Specifici diritti dell'interessato riguardo ai dati personali e sensibili

Ai sensi degli articoli 13, comma 2, lettere (b) e (d), e degli artt. 15, 16, 17, 18, e 21 del GDPR 2016/679, la informiamo che:

- ha il diritto di chiedere al Titolare del trattamento l'accesso ai dati personali, la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento dei dati che la riguardano o di opporsi al trattamento degli stessi;
- ha il diritto di proporre un reclamo al Garante per la protezione dei dati personali, seguendo le procedure e le indicazioni pubblicate sul sito web ufficiale dell'Autorità su www.garanteprivacy.it.

Nel caso in cui Lei si ritiri dallo studio, non saranno più raccolti ulteriori dati che La riguardano, fermo restando l'utilizzo di quelli eventualmente già acquisiti per determinare, senza alterarli, i risultati dello studio.

Per ulteriori informazioni, chiarimenti e comunicazioni

-Dott.ssa Giovanna Faccenda direttrice Distretto sanitario di Macerata
giovanna.faccenda@sanita.marche.it

-Dott.ssa Laura Flamini Infermiera presso Distretto Sanitario di Macerata
laura.flamini@sanita.marche.it

-Dott.ssa Stefania Liberati Infermiera Coordinatrice U.O. Cardiologia Civitanova Marche
stefania.liberati@sanita.marche.it

¹ *Laddove applicabili:* Linee Guida per i trattamenti dei dati personali nell'ambito delle sperimentazioni cliniche dei medicinali (Deliberazione n. 52 del 24.07.2008) e Autorizzazione generale n. 8/2016 sul trattamento dei dati genetici.

La ringraziamo per la Sua disponibilità e la Sua collaborazione

MODULO DI CONSENSO INFORMATO per la partecipazione allo studio:

Titolo: VALUTAZIONE DEL GRADO DI AUTOGESTIONE DEI PAZIENTI CON STOMIA INTESTINALE E I LORO RELATIVI SEGUITI DALL'AMBULATORIO DEDICATO PRESSO DISTRETTO SANITARIO DI MACERATA: UNO STUDIO OSSERVAZIONALE TRASVERSALE

Io sottoscritto/a: _____
Cognome e Nome in stampatello del soggetto adulto partecipante.

nato/a a, il: _____ *Luogo e data di nascita del soggetto adulto partecipante.*

Numero di telefono _____ Indirizzo e-mail _____

DICHIARO QUANTO SEGUE:

1. ho letto e compreso il foglio informativo di cui questo modulo è parte integrante;
2. ho avuto la possibilità di porre domande e di chiedere spiegazioni al/alla Dr./D.ssa _____ dal/dalla quale ho ricevuto risposte soddisfacenti;
3. mi sono state illustrate la natura, lo scopo e la durata dello studio, le procedure che saranno seguite, il trattamento previsto per i partecipanti e il tipo di collaborazione che ad essi sarà richiesta;
4. ho compreso che la mia partecipazione allo studio è libera e volontaria e che in qualsiasi momento posso decidere di ritirarmi dallo studio senza essere in alcun modo privato/a delle cure e dell'assistenza di cui ho bisogno e dell'eventuale accesso a nuove prospettive diagnostiche e/o terapeutiche e senza che siano compromessi i miei diritti e il mio rapporto con il medico e con gli operatori sanitari.

Luogo e data: _____ Firma: _____

Nome per esteso del rappresentante legale _____

Firma _____

Sottoscrivendo questo modulo ai sensi del Decreto Legislativo n.196/2003 e legge sulla privacy 679/2016 e successive modificazioni, acconsento alla raccolta e al trattamento dei miei dati personali e sensibili per lo scopo della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornitami con il presente documento

Nome per esteso del paziente

Luogo e data: _____ Firma: _____

Nome per esteso del rappresentante legale _____

Firma _____

PARTE RISERVATA ALL'OPERATORE CHE HA PRESENTATO L'INFORMATIVA

Io sottoscritto/a Dr./D.ssa _____ (*Cognome e Nome in stampatello*)

DICHIARO:

- a. di avere spiegato alla persona sopraindicata la natura e lo scopo dello studio, nonché le procedure che saranno adottate e il tipo di collaborazione che sarà richiesta;
- b. di non avere cercato di influenzare o di costringere in alcun modo la persona sopra indicata per indurla a manifestare il suo consenso alla partecipazione allo studio;
- c. di rilasciare o di inviare informato elettronico alla persona sopraindicata una copia firmata e datata del presente documento qualora ne facesse espressamente richiesta

Luogo e data: _____

Firma: _____

**Al Direttore del Distretto Macerata
dr. ssa Giovanna Faccenda
Al Dirigente Servizio Professioni Sanitarie
Dott. Paolo Antognini**

e p.c **Al Direttore dell'Hospice e Cure Anziani
dr. ssa Maria Rita Mazzocanti
Direttore Dott. Di Serafino Giampiero
Infermiere Coordinatore Dott.ssa Gava Maria Paola**

Oggetto: Richiesta autorizzazione alla conduzione di uno osservazionale trasversale

In merito all'oggetto,
la Sottoscritta Sigona Viola, iscritta al terzo anno del CdL in Infermieristica dell'Università Politecnica delle Marche sede di Macerata

CHIEDE

la Loro autorizzazione alla conduzione di uno studio osservazionale trasversale dal titolo "Stomia e Self-management: valutazione della capacità di autogestione del soggetto stomizzato e del ruolo del caregiver".

Lo scopo è di condurre un'indagine al fine di valutare come l'autocura in un paziente portatore di stomia sia un approccio fondamentale ai fini di non incorrere in complicanze. L'indagine avverrebbe tramite somministrazione di scale validate in lingua italiana (OSCI e CC-OSCI).

Le attività oggetto di analisi verrebbero riportate in una tabella raccolta dati realizzata utilizzando l'applicazione Google moduli. Nella tabella sono riportati le principali attività oggetto di analisi.

A scopo esemplificativo alla presente alleghiamo un elenco delle stesse.

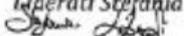
Per il corretto svolgimento dell'indagine sarebbe mia cura prendere accordi specifici con il referente dell'U.O. in oggetto, nonché con il Coordinatore Infermieristico.

Le informazioni ottenute sarebbero trattate in maniera da garantire la privacy dei pazienti, e sarebbero oggetto del progetto di tesi di laurea della sottoscritta.

Al termine del lavoro redigerei un report così da fornire all' Azienda i dati raccolti.

Ringraziando anticipatamente per la Vs attenzione, si porgono i più cordiali saluti.

Macerata, 25/05/2022

*Il relatore
Liberati Stefania*


*Lo studente
Sigona Viola*


Data	Approvazione	Direttore Distretto Macerata	
Data	Approvazione	Dirigente SPS	

A.S.U.S. Ospedale Area Vasta n.3
U.O.C. Direzione Professioni Sanitarie
Dirigente Dott. PAOLO ANTOGNINI

RINGRAZIAMENTI

A conclusione di questo elaborato di tesi desidero ringraziare chi, in un modo o nell'altro, mi ha aiutata e supportata durante questo tragitto.

Desidero ringraziare innanzitutto la Dott.ssa Liberati, relatrice di questa tesi di laurea, per avermi ispirata durante questi tre anni di università, per avermi trasmesso la passione per questa bellissima professione, come pochi sono riusciti a fare, e per avermi indirizzata verso la giusta direzione nella stesura della mia ricerca.

Un grazie speciale alle infermiere del Distretto di Macerata, Laura e Rosa, che si occupano dei loro pazienti con amore e dedizione; vi ringrazio per essere state una guida durante uno dei miei periodi più belli di tirocinio, per avermi aiutata e consigliata con il massimo della disponibilità durante le settimane di realizzazione del mio studio. Ringrazio tutta la mia famiglia, i miei genitori Marco e Cristina, mio fratello Lorenzo e Luca, che hanno dovuto sopportare giorno dopo giorno tutte le mie preoccupazioni, le mie ansie e la mia paura di non farcela; grazie per essermi stati accanto, per le parole di conforto e di incoraggiamento, che mi hanno aiutata a crescere e a rimanere sana di mente.

Un grazie anche ai miei amici, a Rachele, alle Ψευδος e ai miei più cari compagni e compagne di università; siete e sarete sempre una parte di me.

Infine, un piccolo ringraziamento anche a me stessa. So che forse non era questo il percorso che avresti immaginato di intraprendere qualche anno fa e che vivi ogni giorno con il pensiero di non essere stata abbastanza capace da riuscire a superare quel grande ostacolo che alcuni, invece, hanno affrontato molto semplicemente. Eppure, nonostante tutto, la vita ti ha portata ad un grande traguardo, che hai desiderato e per cui hai lavorato con tutte le tue forze.

Non so esattamente cosa succederà d'ora in poi, cosa farai o che donna sarai tra qualche anno, ma qualunque percorso la vita ti riserverà ricordati che tu vali.