



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

***Tecnologia in sanità: un'indagine  
conoscitiva sull'efficacia di “apps” per  
stomizzati***

Relatore:  
***Dr.ssa Anna Maria  
Frascati***

Tesi di Laurea di:  
***Costanza Muratori***

Correlatore:  
***Tutor Simona Tufoni***

Indice .....	1
Abstract.....	3
Introduzione.....	4
<b><i>CAPITOLO I. Cosa significa avere una stomia.....</i></b>	<b>5</b>
1.1 Cenni anatomico-funzionali sullo stoma.....	9
1.2 “Carta dei diritti dello stomizzato”.....	10
1.3 Aspetti normativi.....	13
1.4 Infermiere stomaterapista.....	18
1.4.1 La Deontologia dello Stomaterapista.....	22
 <b><i>CAPITOLO II - Background. Le necessità che cambiano: come la stomia influenza la Qualità della vita.....</i></b>	 <b>23</b>
2.1 Il costrutto di “Qualità della vita”.....	23
2.2 Strumenti di valutazione.....	26
2.3 Cambiamento dello stile di vita.....	33
2.4 Le “apps” come concetto educativo.....	37
2.5 Le “apps” per stomizzati.....	41
 <b><i>CAPITOLO III - Progetto di ricerca.....</i></b>	 <b>42</b>
3.1 Background.....	42
3.2 Obiettivi.....	45
3.3 Materiali e metodi.....	46
3.3.1 Popolazione di riferimento.....	47
3.3.2 Campione.....	47
3.3.3 Criteri di inclusione ed esclusione.....	48
3.3.4 Disegno dello studio.....	49
3.3.5 Strumenti.....	49

3.3.5.1	Questionario “Stoma QoL” .....	50
3.3.5.2	Le apps “Stomap” e “ColorE” .....	52
3.3.5.3	Questionario di follow up.....	59
3.4	Raccolta e analisi dati.....	60
3.5	Risultati.....	62
3.6	Discussione dei risultati.....	68
3.7	Conclusioni e ricerche future.....	76
	<b><i>Fonti bibliografiche</i></b> .....	<b>79</b>
	<b><i>Allegati</i></b> .....	<b>86</b>
	<b><i>Ringraziamenti</i></b>	

## **ABSTRACT**

**BACKGROUND:** Negli anni il sistema sanitario ha subito un processo di “modernizzazione” e la tecnologia è spesso utilizzata come metodica di educazione per gli utenti affetti da una particolare condizione, specie se cronica, come quella del soggetto stomizzato. Esistono delle “apps” utilizzabili attraverso smartphone o tablet in grado di erogare delle informazioni “controllate” fondate sulle migliori evidenze disponibili che migliorano l’autocura dello stomizzato a domicilio nel lungo termine, offrendo al contempo un’opportunità alternativa atta al miglioramento della qualità di vita.

**OBIETTIVO:** Gli obiettivi che sottendono al presente studio sono due. Il primo consiste nella valutazione della qualità di vita mediante l’attribuzione di uno “score” alla popolazione di riferimento a partire dalle risposte agli items del questionario “Stoma QoL”; il secondo si prefigge invece di valutare la potenziale efficacia delle “apps” per stomizzati come strumento educativo di promozione all’autocura, in contesti extraospedalieri e l’eventuale adesione alle strategie proposte.

**MATERIALI E METODI:** È stata condotta un’indagine conoscitiva di tipo osservazionale. Lo studio ha coinvolto n.41 utenti con un’età media di 74 anni, afferenti all’Ambulatorio Stomizzati del P.O. “Murri di Fermo” da luglio a settembre 2019, al termine del follow up con lo stomaterapista. Gli utenti in possesso della strumentazione tecnologica richiesta, sono stati inizialmente invitati a compilare il questionario “Stoma QoL” al fine di effettuare una valutazione sulla qualità di vita e successivamente sono state mostrate loro delle “Apps” specifiche per soggetti stomizzati seguite dalla somministrazione immediata di un questionario di follow up.

**RISULTATI:** All’analisi delle risposte ai questionari emerge che la maggioranza degli utenti reclutati godono di una “media qualità di vita (Score 40-59) e che le dimensioni della qualità di vita più compromesse sono quelle correlate alle problematiche derivanti dal presidio stomale (odore, distacco del presidio) e alla qualità del sonno e del riposo. Dalle risposte ai questionari di follow up si evidenzia l’adesione all’unanimità alle strategie educative proposte.

**CONCLUSIONI:** La proposta delle “apps” come strategia mirata all’“empowerment” dello stomizzato risulta essere apprezzata dalla popolazione all’unanimità. Dato l’aumento delle patologie croniche, le “apps” potrebbero essere adattate alla condizione degli assistiti e utilizzate come strumento di promozione all’autocura e di monitoraggio trasversale alla clinica.

## **INTRODUZIONE**

L'ambito sanitario, nel tempo, ha subito un processo di "modernizzazione" e attività prima puramente manuali, sono state sostituite in molti settori, come ad esempio quello della chirurgia robotica, dalle nuove risorse tecnologiche. L'uso del digitale é molto diffuso tra i giovani, ma anche nella popolazione in età avanzata; le "apps" riguardo la salute e il benessere risultano essere quelle di maggior interesse per la fascia di età in questione. Queste possono garantire il monitoraggio dello stato di benessere psicofisico della persona o fornire delle informazioni utili, fondate e tratte dalle migliori raccomandazioni cliniche odierne per far fronte al fenomeno "cronicità". Ciò é stato visto contribuire al miglioramento della qualità di vita e a rendere la persona autonoma, favorendo il fenomeno dell'"empowerment". Nello studio che si andrà a condurre si valuteranno la qualità della vita in un campione di utenti portatori di stomia tramite un apposito questionario validato e la potenziale efficacia, nonché l'adesione del soggetto, e dei relativi "caregivers" qualora presenti, alla strumentazione tecnologica del nuovo millennio quale strategia per migliorare la qualità della vita e promuovere al contempo l'autonomia dell'assistito di fronte a problematiche di carattere quotidiano riguardanti la gestione dello stoma.

## ***CAPITOLO I - Cosa significa avere una stomia***

### **1.1 Cenni anatomo funzionali sullo stoma.**

Con il termine “stomia” (dal greco “stomatòs”, bocca), si intende un orifizio a livello della parete addominale che crea un collegamento con l'esterno per consentire la fuoriuscita degli effluenti, come feci ed urine, poiché un tratto dell'apparato digerente o urinario, risulta essere compromesso da una patologia che non permette di svolgere la sua normale funzione. Visivamente, e nel rispetto degli standard di normalità, si presenta di colore rosso vivo, simile alla colorazione interna della mucosa orale, umida e lucida. Viene considerato un vero e proprio organo escretore ma sprovvisto di terminazioni nervose e muscoli; per questo motivo i pazienti stomizzati si caratterizzano per il fenomeno dell'“incontinenza”, vale a dire l'eliminazione incontrollata di materiale fecale o urinario a livello dello stoma. È importante perciò che il paziente si abitui, nell'immediato post-operatorio, circa la gestione e funzionamento di questo nuovo organo.

In base all'apparato coinvolto si distinguono diverse tipologie di stomie. Le “enterostomie”, ad esempio, interessano l'apparato digerente. Attraverso un'incisione chirurgica a livello dell'addome, viene creata un'apertura dalla quale fuoriesce una porzione di intestino. L'orifizio in questione consente una nuova via d'uscita alle feci, lasciando a riposo la parte d'intestino danneggiata

o non in grado di funzionare. In relazione al tratto interessato, le enterostomie possono essere distinte in: colostomie, ileostomie, sigmoidostomie, trasversostomie e cecostomie. In base al tipo di confezionamento adottato, vengono presi in considerazione diversi tipi di presidi sanitari e differenti modalità di approccio al paziente, in termini di educazione alla gestione dello stoma e all'alimentazione, prevenzione e/o trattamento di complicanze.

Le urostomie interessano invece l'apparato urinario. Consistono nel drenare le urine emesse dai reni verso l'esterno a livello della parete addominale convogliandole all'interno di una sacca di raccolta che funge da collettore. Esistono, anche in questo caso, diversi tipi di urostomie.

Nello specifico si distinguono:

- Le ureteroileocutaneostomie, vale a dire un'ansa ileale, a cui sono collegati gli ureteri, utilizzata come “canale”, “condotto”, per convogliare le urine;
- le ureterocutaneostomie, in cui uno o entrambi gli ureteri, sono abboccati a livello della parete addominale per formare uno stoma.

Si tratta di un intervento meno comune che viene spesso praticato come misura temporanea, in particolar modo, nei pazienti pediatrici.

Le stomie possono interessare anche l'apparato respiratorio. Queste prendono il nome di tracheostomie, vale a dire, un'apertura a livello della cartilagine cricoidea che consente, a seconda del caso, un'adeguata ossigenazione, ventilazione e fonazione.

Le stomie presentano delle caratteristiche peculiari a seconda del tipo di patologia, del tipo di intervento. Può essere effettuata una classificazione in base a diversi criteri: scopo, tempo e tipo di confezionamento adottato.

Relativamente allo scopo le stomie possono essere suddivise in “decompressive” e “derivative”. Le prime sono atte a diminuire la pressione endoluminale per favorire, ad esempio, il flusso delle feci verso l'esterno in caso di occlusione; le seconde deviano il materiale fecale o urinario verso l'esterno causa asportazione totale di un tratto digerente od urinario o per favorire la guarigione di eventuali regioni sottoposte a sutura. Difatti lo stoma può essere classificato anche in base alla tempistica di permanenza in situ in “temporanee” e “definitive”. Nello specifico, quelle “temporanee”, ricadono nella categoria di stomie che appartengono al paziente fino alla guarigione del tratto intestinale od urinario interessato. Successivamente verrà infatti effettuato un nuovo intervento, detto di “ricanalizzazione”, attraverso il quale la persona potrà ritornare a godere di un normale controllo delle eliminazioni.



Al contrario, per ciò che riguarda le stomie “definitive”, non è previsto alcun intervento di “ricanalizzazione” poiché la patologia ha comportato un danno irreversibile cui consegue l’asportazione di un tratto intestinale od urinario, come nel caso di una patologia tumorale.

Il paziente dovrà quindi imparare a convivere tutta la vita con il nuovo organo.

In ultima istanza, ma non per ordine di importanza, può essere fatta un’ulteriore distinzione delle varie tipologie di stoma in base alla tecnica di confezionamento. Secondo la preferenza del chirurgo e sulla base dello scopo di realizzazione della stomia, essa può essere classificata in “stomia terminale” e “stomia laterale a doppia canna”.

La “stomia terminale” sia essa colica o ileale, consiste nell’aboccamento del viscere a pieno canale con la parete addominale; ne risulta quindi un’unica bocca stomale da cui fuoriesce materiale enterico non formato per quanto concerne le ileostomie, e feci più o meno formate, per quanto riguarda le colostomie.

Le “stomie laterali a doppia canna”, solitamente temporanee, sono costituite dall’aboccamento al margine cutaneo di un’ansa intestinale; di conseguenza si presentano con una doppia bocca stomale costituita da un’ansa afferente, da

cui fuoriesce il materiale fecale, e da un'ansa efferente solitamente completamente esclusa dal transito.

Per un miglior risultato tecnico, in caso di stomie laterali, si utilizza una bacchetta di plastica che sostiene l'ansa anastomizzata alla cute permettendo una corretta e sicura esteriorizzazione del viscere ed un'esclusione dell'ansa efferente dal transito fecale. Tale bacchetta viene quindi rimossa, unitamente ai punti di sutura che fissano la stomia alla cute, dopo circa 12-15 giorni dall'intervento chirurgico.

Le patologie per cui è indicato il confezionamento dello stoma non sono solo di origine neoplastica. Talvolta si ritiene necessaria la realizzazione di una stomia in presenza di malattie cronico degenerative come la Retto Colite Ulcerosa, il Morbo di Crohn o perforazione da Diverticolite.

## 1.2 Carta dei diritti dello stomizzato

L'interesse alla cura delle stomie nel territorio italiano nasce anche dal numero dei pazienti portatori di stomia presenti in ciascuna regione.

La popolazione di stomizzati, come si evince dalla tabella (Figura 1) del documento F.A.I.S. (2010) conta circa 71.787 utenti, di cui 55.794 sono enterostomie e 15.993 urostomie, seppur il “fenomeno stomia” sia per di più sconosciuto.

Tuttavia non si tratta di dati certi ed ufficiali in quanto, ad oggi, manca un registro nazionale per portatori di stomia.

Regione	Popolazione	Entero	%	URO	%	Totale	%
Piemonte	4.214.677	4.480	74,57	1.540	25,43	6.020	0,14
Valle d'Aosta	119.548	166	73,69	59	26,31	225	0,19
Lombardia	9.032.554	8.797	74,88	2.951	25,12	11.748	0,13
Veneto	4.572.694	3.375	75,00	1.125	25,00	4.500	0,10
Trentino	940.016	838	74,20	291	25,80	1.129	0,12
Friuli V.G.	1.183.764	889	75,01	296	24,99	1.185	0,10
Liguria	1.571.783	1.642	74,63	558	25,37	2.200	0,14
Emilia R.	3.983.346	3.730	79,70	950	20,30	4.680	0,12
Toscana	3.497.806	3.650	79,35	950	20,65	4.600	0,13
Umbria	825.826	1.100	78,57	300	21,43	1.400	0,17
Marche	1.470.581	1.840	80,00	460	20,00	2.300	0,16
Lazio	5.112.413	7.200	80,00	1.800	20,00	9.000	0,18
Abruzzo	1.262.392	1.230	82,00	270	18,00	1.500	0,12
Molise	320.601	367	81,47	83	18,53	450	0,14
Campania	5.701.931	5.050	80,15	1.250	19,85	6.300	0,11
Puglia	4.020.707	4.200	80,77	1.000	19,23	5.200	0,13
Basilicata	597.768	560	80,00	140	20,00	700	0,12
Calabria	2.011.466	1.080	80,00	270	20,00	1.350	0,07
Sicilia	4.968.991	3.850	77,00	1.150	23,00	5.000	0,10
Sardegna	1.631.880	1.750	76,09	550	23,91	2.300	0,14
Italia	57.040.744	55.794	77,72	15.993	22,28	71.787	0,13

Tabella 1 - Incidenza degli stomizzati in Italia. (F.A.I.S. 2010)

La percentuale dei pazienti totale su abitanti è dello 0,13 % con i valori più alti in Valle d'Aosta (0,19%), Lazio (0,18%) e Umbria (0,17%) mentre le percentuali più basse si riscontrano in Calabria con uno 0,07%. Dal punto di vista dei dati demografici possiamo notare che i pazienti stomizzati appartengono a tutte le fasce d'età e che il 60% sono uomini e il 40% donne(Convatec, 2019).

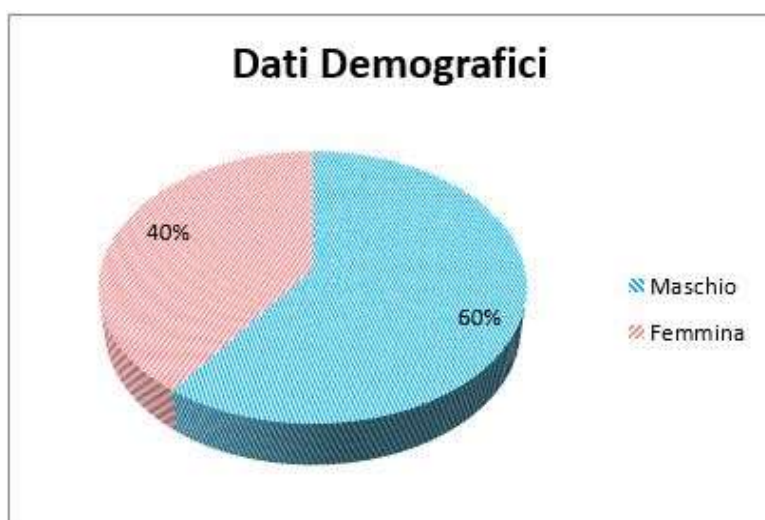


Figura 1 - Maschi e femmine stomizzati in Italia (Convatec, 2019)

Negli anni l'ingente problematica che affligge i pazienti stomizzati ha portato all'elaborazione della "Carta Internazionale dei Diritti degli Stomizzati"(Seminario European Ostomy Association - Frankfurt, 2003), nella quale sono racchiusi i principi fondamentali che regolano la vita di questo tipo di pazienti.

La "Carta" vede la sua prima stesura nel 1976 in Florida presso la Bay Front Medical Centre Ostomy. Ha subito successivamente diverse revisioni,

l'ultima tra tutte in occasione del Seminario "European Ostomy Association a Francoforte, il 03/05/2003.

Sono 7 gli articoli del documento nei quali sono riportate importanti indicazioni sotto diversi ambiti: dal corretto confezionamento della stomia, al diritto di informazione, dalla libera scelta del presidio, alla necessità di ricevere un'assistenza professionale adeguata.

“Nel terzo millennio la Società deve convenire che la tutela dei disabili e degli indigenti é il termometro della Civiltà e della Cultura raggiunta da un popolo; ne consegue che tali problematiche non riguardano il singolo soggetto interessato, ma l'intera collettività, che necessariamente deve farsene carico” (Diomede, 2000).

### ***1.3Aspetti normativi***

Per soddisfare appieno i principi della “Carta”, a livello della Regione Marche, si è costituito un gruppo multidisciplinare ASUR con l’obiettivo di definire i criteri minimi ed uniformi per l’assistenza ospedaliera e territoriale della persona portatrice di stomia mediante la stesura del DGR n. 727/2017(Regione Marche, 2017). Il gruppo che si è venuto a costituire per raggiungere l’obiettivo di cui sopra, ha:

- Valutato le procedure presenti nelle AAVV;
- Condiviso le criticità che possono presentarsi nel percorso assistenziale;
- Definito gli obiettivi comuni;
- Identificato i criteri ritenuti vincolanti, suddivisi secondo le fasi assistenziali principali;
- Revisionato la letteratura.

Esistono anche altre normative che tutelano i pazienti stomizzati in materia di assistenza, erogazione dei presidi e invalidità. In tema di “assistenza”, la Legge 23 dicembre 1978, n. 833 ha spostato la responsabilità dell'assistenza sanitaria dallo Stato alle Regioni, in osservanza a quanto disposto dall’Art.32 della Costituzione Italiana, con attuazione della stessa da parte delle Aziende

Sanitarie, ponendo l'accento non più solo su diagnosi e cura, bensì anche su prevenzione e riabilitazione.

Permanendo nel contesto della normativa assistenziale, la Legge 23 ottobre 1992, n.421 incrementa l'autonomia delle Aziende Sanitarie e, per quanto concerne il recupero funzionale, definisce che tali prestazioni sono erogate dalle ASL oppure, in caso di assenza dei servizi idonei, mediante convenzioni con terzi soggetti. In ogni caso è chiaro che la riabilitazione è parte integrante dell'assistenza sanitaria dei cittadini italiani. “L'assistenza agli stomizzati è deputata, dove presenti, ai centri di riabilitazione nei quali operano medici specializzati nel settore e infermieri stomaterapisti”(Gazzetta Ufficiale, 1992a).

In termini di “Erogazione di presidi”, il D.M. 28 dicembre 1992, n.553, “norma l'erogazione dei presidi approvando il Nomenclatore Nazionale Protesico predisposto da una Commissione Tecnica Ministeriale e sottoposto al parere del Consiglio Superiore di Sanità. Gli aventi diritto sono gli invalidi civili i quali, dopo prescrizione dello specialista, autorizzata dalla ASL, devono poter disporre dei presidi entro cinque giorni lavorativi.” (Ministero della Salute, 1992). Il Decreto Ministeriale 27 agosto 1999, n.332 modifica alcuni punti del DM sopra citato. La fornitura dei presidi in questione infatti

si deve intendere autorizzata dalla ASL entro 5 giorni dal ricevimento della prescrizione, salvo comunicazione da parte della ASL stessa (art.4.6).

Gli ausili tecnici per gli stomizzati e gli incontinenti uro-fecali, devono essere forniti al massimo entro cinque giorni lavorativi (D.M. Sanità n.332/99 e successive modifiche); per gli stomizzati neo-operati, a giudizio del medico prescrittore dell'ASL, i quantitativi protesici previsti dal Nomenclatore Nazionale possono essere aumentati sino al 50%, per la durata massima di sei mesi (D.M. Sanità n. 332/99, in S.O.G.U. n. 227/99).

Per ottenere i presidi è necessario quindi che lo specialista, oltre alla prescrizione, compili un piano riabilitativo dettagliato indicando il tipo di presidio e quantità e durata della fornitura. Infine il Decreto del Ministero della Sanità 31 maggio 2001, n.321 modifica l'articolo 2 (comma d) sugli aventi diritto indicando "... ileo-colostomizzati e urostomizzati... previa presentazione di certificazione medica" non necessitando più, così, l'invalidità civile. Resta dunque da discutere il diritto dello stomizzato alla libera scelta del presidio tra quelli ritenuti idonei da specialisti come il medico e lo stomaterapista. A questo proposito si possono citare il D.M. Sanità 553/92 e il D. Lgs. 553/93, ma soprattutto la Lettera del Ministro della Sanità n.500.6/AG.17/1/444 del 2 Gennaio 1992 e la Lettera Circolare del Ministro della Sanità n.100/SCPS/3.9743 del 5 Agosto 1997, nelle quali si ribadisce il



diritto della libera scelta dei presidi da parte dei portatori di stomia, consigliando le ASL a non effettuare gare d'appalto monoprodotto per quanto riguarda i presidi per stomia(F.A.I.S, n.d.).

Prendendo atto della problematica dell'incontinenza che deriva dal confezionamento della stomia, si può dedurre come la quantità e la qualità del materiale espulso varia a seconda della sua localizzazione anatomica. Si viene a determinare un'urgenza nel paziente che aumenta al riempirsi del sacchetto di raccolta. In proposito la legge n.104/1992 definisce l'handicap grave come la "riduzione dell'autonomia personale, correlata all'età, che rende necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella relazionale"(Gazzetta Ufficiale, 1992).

L'art. 3 assicura allo stomizzato il riconoscimento dell'handicap, requisito fondamentale per poter godere di alcuni benefici ed agevolazioni tributarie e fiscali previsti dalla legge de quo. Tale riconoscimento è effettuato da un'apposita commissione medica sancita dall'art. 4 della medesima legge che definisce l'handicap come la "minorazione fisica, psichica e sensoriale, stabilizzata o progressiva, causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione". Il certificato di handicap grave è uno dei requisiti per accedere alla fruizione di permessi lavorativi previsti dall'art.33 così come

modificato dalla legge n. 53/2000. Lo stomizzato inoltre acquisisce la “connotazione di gravità” quando la sacca di raccolta è quasi satura e va necessariamente sostituita (art.3 comma 3).

#### ***1.4 Infermiere Stomaterapista***

L'infermiere stomaterapista, dal termine inglese "Enterostomal Therapist", è il professionista che, previo conseguimento di un Master di specializzazione di primo livello, detiene delle conoscenze e competenze tecniche e comportamentali specifiche che lo rendono in grado di fornire una qualificata assistenza ed interventi di riabilitazione alla persona portatrice di stomia o affetta da incontinenza urofecale. In senso letterale, il termine "infermiere stomaterapista" può essere utilizzato per identificare l'"infermiere specializzato nella cura delle stomie"(Zanotti R., 2006). Secondo quanto sancito dal D.M. 739/1994, all'infermiere viene riconosciuta una propria sfera di autonomia, complementare, ma ben distinta dall'attività di diagnosi e cura attribuita al medico. Da un punto di vista funzionale, l'infermiere stomaterapista diventa parte integrante dell'équipe multidisciplinare in quanto portatore di uno specifico sapere e detentore di peculiari competenze riferite alla risoluzione dei bisogni di assistenza al paziente stomizzato.

Con il confezionamento dello stoma e il conseguente sopraggiungere dell'incontinenza che ne deriva, il paziente subisce un'importante modifica dell'immagine di sé e del proprio schema corporeo(Brown & Randle, 2005). Si tratta di una vera e propria condizione psicofisica di adattamento al cambiamento del proprio corpo che perdura durante tutto il ricovero e al

rientro al domicilio; inoltre il processo di adattamento alla nuova condizione di stomizzato porta necessariamente l'individuo a dover apprendere manualità specifiche volte all'autogestione e all'identificazione precoce di complicanze da riferire prontamente allo specialista.

Le raccomandazioni cui il clinico deve fare riferimento nel percorso educativo riabilitativo dell'utente riguardano le linee guida "Clinical Best Practice Guidelines, "Ostomy Care and Management"(2009. RNAO); per questo motivo si dice che l'approccio al paziente stomizzato deve essere multidisciplinare ed interdisciplinare. Devono essere coinvolte nel percorso terapeutico, dalla diagnosi alla riabilitazione, tutte le figure tecnico-professionali che abbiano attinenza con la patologia, partecipando alla redazione di un piano terapeutico comune e condiviso. Il paziente e i suoi familiari vengono di norma addestrati da personale sanitario formato nello "Stoma Care", ambito di pertinenza medica e infermieristica, maggiormente rappresentato dalle figure cardine del chirurgo e dell'infermiere stomaterapista.

L'esperienza clinica ha evidenziato che, durante il ricovero, al momento della dimissione dall'ospedale e nel periodo successivo per evitare le possibili criticità é necessario:

- utilizzare sistematicamente procedure di preparazione all'intervento;

- porre attenzione all'educazione terapeutica relativa alla gestione della stomia e alle norme igienico-comportamentali correlate;
- personalizzare i percorsi di dimissione e riabilitazione;
- evitare la frammentazione del percorso assistenziale alla dimissione.

A tal proposito sono stati condotti diversi studi in merito al percorso formativo del paziente con stomia ed al suo itinerario verso il raggiungimento dell'autocura. In uno studio condotto nel Regno Unito "Teaching stoma-management skills: the importance of self-care" viene promosso l'apprendimento all'autocura nei periodi prima e dopo l'intervento chirurgico. La Ricerca promuove la gestione precoce della stomia come concetto primario per l'infermiere ai fini dell'autonomia del paziente utilizzando delle tecniche basate sulla predisposizione della persona all'apprendimento; questo dovrebbe essere affrontato in maniera organizzata e sostenuto da solidi principi di insegnamento che inglobino in maniera olistica l'utente non tralasciando il rispetto della dignità dello stesso. Uno scambio organizzato di informazioni tra ospedale e comunità garantirà inoltre un sostegno continuo dopo la dimissione dall'ospedale, promuovendo un adattamento positivo, sia fisico che psicologico, alla nuova conformazione di sé(Connor, 2005).

A tale scopo in Inghilterra è stato condotto uno studio analogo sull'efficacia e sull'importanza della quantità e della qualità delle informazioni che vengono

fornite ai pazienti. È stato dimostrato che una buona ed esaustiva prassi informativa contribuisce a ridurre l'insorgenza di problematiche psicologiche che derivano dal confezionamento dello stoma(Metcalf, 1999).

### **1.4.1 La Deontologia dello Stomaterapista**

Il “Codice Etico dell'Infermiere Stomaterapista e/o Riabilitatore della continenza” è stato pensato e realizzato dall'AIOSS (Associazione Tecnico-Scientifica infermieristica di Stomaterapia e Riabilitazione del Pavimento Pelvico) al fine di rappresentare un ulteriore riferimento e rafforzamento dei principi guida dell'agire professionale(AIOSS, 2013).

Gli articoli che lo costituiscono sono sedici e si sviluppano su tre punti chiave: principi e valori, funzione assistenziale e riabilitativa, relazione e comunicazione. Le evoluzioni legislative, organizzative e professionali, chiedono alla professione infermieristica, e ancor più a quella specialistica, di orientare i propri comportamenti e competenze professionali al fine di garantire alla persona stomizzata o incontinente un'assistenza appropriata, personalizzata, attenta alla persona nella sua globalità.

Le regole dell'agire professionale infermieristico, articolate e specificate nelle azioni e nel ruolo che l'Infermiere Stomaterapista o il Riabilitatore della Continenza mettono in essere quotidianamente, intendono porsi a rinforzo dei contenuti del Codice Deontologico dell'Infermiere e della peculiarità, del senso e della dignità della specializzazione professionale.

***CAPITOLO II - Background. Le necessità che cambiano: come la stomia influenza la Qualità della vita.***

**2.1 Definizione della “Qualità di Vita”**

*"Importa quanto bene vivi, non quanto a lungo. "Pensa sempre alla qualità della vita, non alla sua quantità." (Seneca, I sec. D.C)*

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il termine “Qualità della vita” correlata alla salute si riferisce genericamente al “benessere emotivo, sociale e fisico di un individuo ed alla sua capacità di adempiere ai compiti della vita quotidiana in maniera soddisfacente.” Questa definizione è in linea con la quella di “salute” dell'OMS del 1948 secondo la quale la “salute” è intesa come “uno stato caratterizzato da un completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente dall'assenza di malattia o infermità”.

Nel 1998 è stata proposta la modifica della definizione originaria del concetto di “salute” in: “stato dinamico di completo benessere fisico, mentale, sociale e spirituale, non mera assenza di malattia”.

Andando a sviluppare il costrutto, per “Qualità della vita” si intendono le percezioni che gli individui hanno della propria collocazione nella vita in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vivono e rispetto ai



propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. Si tratta di un concetto molto ampio che ricomprende, in modo complesso lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente.

Con questo concetto si evidenzia l'idea che la qualità della vita si riferisce ad una valutazione soggettiva che ricomprende dimensioni positive e negative e che é inserita in un determinato contesto culturale, sociale e ambientale. L'OMS ha individuato sei grandi ambiti in grado di descrivere, a livello interculturale, gli aspetti chiave della qualità della vita: un ambito fisico (ad es. l'energia, l'affaticamento, la stanchezza), un ambito psicologico (ad es. i sentimenti positivi), il livello di indipendenza (ad es. la mobilità), le relazioni sociali (ad es. un concreto supporto sociale), l'ambiente (ad es. l'accessibilità ai servizi sanitari) e le credenze personali e/o la spiritualità (ad es. il senso della vita). Gli ambiti riguardanti la salute e la qualità della vita sono complementari e sovrapposti. La qualità della vita riflette la percezione degli individui di veder soddisfatti i propri bisogni e di non vedere negate le opportunità di raggiungere la felicità e di sentirsi realizzati, indipendentemente dallo stato di salute fisico e dalle condizioni sociali ed economiche. In merito alla tematica di "promozione della salute", l'obiettivo di migliorare la qualità della vita, prevenendo allo stesso tempo anche

l'insorgere di malattie evitabili, é diventato un obiettivo sempre più importante. Ciò assume una particolare rilevanza quando si tratta di soddisfare i bisogni degli anziani, dei malati cronici, dei malati terminali e dei disabili(World Health Organization, 1998).

## 2.2 Strumenti di valutazione

Negli anni, al passo con l'elaborazione di diverse definizioni e teorie sul concetto di "Qualità di Vita" (QoL) sono state create delle scale di misurazione della stessa. Queste infatti si prefiggono l'obiettivo di ridurre un fenomeno soggettivo a una serie di indici al fine di effettuare inferenze il più possibile informative. Vengono di solito somministrati brevi questionari, non per fornire un indice unico e complessivo della "QoL" percepita dal paziente, quanto per fornire un profilo multidimensionale del suo "modus vivendi". Negli ultimi trent'anni sono state elaborate centinaia di strategie per misurare la salute percepita e la qualità della vita in un ambito che presenta innumerevoli criticità anche se l'appropriatezza degli strumenti alla condizione degli utenti sembra essere da sempre di ardua individuazione.

L'utilizzo degli strumenti di misurazione e conseguente ottenimento di risultati statistici risulta oggi utile al ricercatore per avere maggiori informazioni sul paziente e sul suo stato di salute attuale al fine di migliorare l'intervento e ottimizzare le scelte di cura, ottenendone al contempo, dei "profili" ben definiti. È ormai consuetudine che la "QoL" venga usata come misura di "outcome", (primario o secondario), di ricerche in cui è importante riportare gli indicatori di esito di un intervento. Gli strumenti utilizzati per la misurazione della qualità della vita possono essere di tre tipi:

- Generici, non validati per una particolare popolazione;
- Specifici, validati per una particolare popolazione, per esempio per valutare aspetti che possono influire sulla QoL di persone affette da una specifica condizione patologica;
- Specifici per particolari aree di QoL (a rigore, non dovrebbero essere considerati strumenti di valutazione di QoL perché non multidimensionali).

Misurare la qualità della vita significa poter valutare l'impatto che l'assistenza erogata ha sui diversi aspetti della vita di una persona.

Ci si riferisce, ad esempio, all'autostima, all'immagine percepita del proprio corpo, alla sensazione di benessere, alla presenza e all'entità di determinati sintomi, agli aspetti di vita sociale; permettendo inoltre, l'identificazione di periodi vulnerabili durante una malattia e/o trattamento e l'analisi di aspetti di costo-beneficio.

In termini generali, la misura della "QoL" in pazienti in specifiche condizioni di salute (es. stomizzati), permetterebbe di identificare le caratteristiche generali e specifiche di sottogruppi e, in estrema sintesi, di produrre le informazioni necessarie per tutte le decisioni di governo e di sviluppo della qualità dell'assistenza rivolta al paziente (Baxter NN, 2006).

Gli strumenti utilizzati per effettuare la misurazione della qualità di vita sono molteplici. Alcuni sono ampiamente impiegati soprattutto nella ricerca clinica, come ad esempio il “Medical Outcomes Survey Short Form 36”(Ware J, 1992) e il “Quality of Well-Being Scale”, del quale è stata elaborata anche una versione italiana(C. Ruini, 2003).

Attualmente la ricerca sulla valutazione di strumenti validi ed appropriati é attiva con gruppi, network, società scientifiche, riviste e manuali dedicati.

Ai fini della sorveglianza, i Center for Disease Control and Prevention (CDC) hanno messo a punto un set di misure che, pur essendo breve, è basato sugli stessi concetti delle scale di misura più lunghe e validate come SF-36. Tenendo conto della definizione dell’Organizzazione Mondiale della Sanità, le misure sono riferite a uno specifico periodo di tempo (es. i precedenti 30 giorni) per ottenere alcuni vantaggi sul piano statistico e la compatibilità con analisi economiche come quelle costo-utilità e del capitale umano. Questo strumento, progettato per la sorveglianza, è chiamato Hrql-4 o anche, più semplicemente, “**Healthy Days (giorni in salute)**”, ed è stato adottato a partire dal 1993 nel “Behavioral Risk Factor Surveillance System” (BRFSS)(Centers for Disease Control and Prevention, 2018). Il modulo, composto da solo quattro domande, si è dimostrato in grado di misurare in modo attendibile

nella popolazione la qualità della vita in relazione allo stato di salute e di rilevarne i cambiamenti nel tempo.

Per consentire di acquisire ulteriori informazioni utili per la programmazione di interventi di sanità pubblica, è stata poi elaborata una versione più ampia del modulo, la Hrql-14, che consta di 10 domande in più rispetto alla precedente. Queste domande indagano specifiche componenti della qualità della vita come, ad esempio, i sintomi avvertiti nei giorni di non completo benessere (dolore, depressione, ansia, mancanza di sonno e vitalità), nonché aspetti dello stato funzionale, come la durata delle limitazioni nelle normali attività quotidiane compreso il bisogno di aiuto per compiere attività connesse alla cura di sé.

Altro strumento di misurazione è rappresentato dalla “WHO Quality of life – WHOQOL breve”, ossia un questionario autocompilato che può anche essere “eterosomministrato”, o somministrato in maniera assistita, nei casi in cui le condizioni cliniche del paziente ne impediscano l’autosomministrazione. Esso è derivato dal WHOQOL-100, strumento comprendente 100 items raggruppati in 24 sezioni, a loro volta suddivise in quattro aree: della salute fisica, psicologica, delle relazioni sociali e dell’ambiente.

In uno studio condotto dalla “WHO Centre for the Study of Quality of Life, Department of Psychology, University of Bath”, nel Regno Unito, il

questionario sopra citato é stato somministrato con uno studio “cross-sectional” in ventitré paesi. Ciò ha permesso di ottenere una valutazione delle sue proprietà psicometriche(Skevington SM, Lotfy M, 2004). Negli ultimi anni si è assistito ad un crescente interesse per lo sviluppo di metodologie, accurate e riproducibili, relative alla valutazione globale dello stato di salute. Ai tradizionali indicatori, quali i tassi di mortalità o di morbilità, si sono aggiunti misure e strumenti di valutazione più "soft" orientati in senso dimensionale. Questi includono inoltre la misura dell'impatto che la malattia e le disabilità ad essa associate hanno, rispetto allo svolgimento delle attività quotidiane o sul comportamento della persona ammalata. A rappresentazione del concetto si citano in successione il “Sickness Impact Profile”(Bergner M., 1981), questionario che misura la condizione di salute percepita dal paziente che "è stato ideato per essere ampiamente applicabile tra vari tipi e gravità di malattia e tra i sottogruppi demografici e culturali” ed il “Nottingham Health Profile”(Leplege, A. & Hunt, 1997) dove si prende in esame la percezione soggettiva dello stato di salute.

Si aggiunge quindi la “Quality of Life Scale” (QOLS)(John C. Flanagan, 1978), adattata successivamente da Burckhardt ed i suoi collaboratori che ne hanno redatto uno scritto indagando circa la validità del suo impiego nei soggetti con malattie croniche(C.S. Burckhardt, 2003). È composta da 16 item che vengono valutati attraverso una scala a 7 punti, da "molto piacevole" a

"terribile". La QOLS è stata ampiamente usata, con ottimi risultati, in pazienti affetti da lupus eritematoso sistemico, artrite reumatoide, fibromialgia, eccetera. Si menzionano infine il "*Quality of Life Index - QL-Index*" (Spitzer, 1981) e il *Quality of Life Interview (QOLI)* (Lehman, 1983), uno strumento semplice e breve (5 item) di eterovalutazione, messo a punto per la valutazione dei risultati nel trattamento dei pazienti oncologici che per la sua generalità può essere agevolmente impiegato anche in altri contesti patologici. Il "QL-Index" esplora principalmente l'attività, la vita quotidiana, la salute, il supporto e lo stato d'animo del paziente, consentendo al valutatore la possibilità di fornire un giudizio globale in ordine all'accuratezza, e quindi all'affidabilità, della sua valutazione. Infine, come già citata, la "*Quality of Life Interview - QOLI*" è un'intervista semistrutturata largamente usata nei pazienti psichiatrici cronici che vivono nella comunità. È composta da 143 item che esplorano il funzionamento nella vita quotidiana e la soddisfazione che ne ricavano i pazienti con una grave malattia mentale. L'intervista consente una valutazione ampia circa le esperienze di vita recenti ed attuali in un'ampia gamma di aree di interesse che comprendono le condizioni di vita, le relazioni familiari e sociali, il tempo libero, le condizioni economiche, il lavoro e la scuola, la salute fisica ed altro ancora. Per ogni area, lo strumento esplora sia le qualità oggettive di vita, sia il livello di soddisfazione (soggettivo) che il soggetto ne ricava. Il QOLI fornisce degli indicatori



oggettivi di qualità della vita (stabilità di residenza, attività quotidiane, frequenza dei contatti con la famiglia e sociali, condizione lavorativa, sussidi, eccetera) e indicatori soggettivi di qualità della vita (soddisfazione per condizioni di vita, tempo libero, relazioni familiari e sociali, sicurezza, problemi legali e di salute, eccetera). Le sue caratteristiche psicometriche sono state ampiamente verificate e la sua applicabilità è stata oggetto di numerosi studi in ambito psichiatrico.

A tal proposito si cita il “Quality of life assessment in schizophrenia. Applicability of Lehman quality of life questionnaire (TL-30)” (Nørholm V., 2007).

Gran parte degli strumenti di misura prima menzionati, ed altri ancora, nonostante forniscano una valutazione dell'impatto che la malattia ha sull'individuo che ne è affetto, non valutano di per sé la qualità della vita (‘Quality of Life’, QOL): quest'ultima è stata pertanto considerata come la "misura mancante in campo sanitario.” (L. Fallowfield, 1990)

## 2.3 Cambiamento dello stile di vita

Negli ultimi anni, la complessa gestione dei pazienti portatori di stomia, ha contribuito ad un aumento di ricerche che hanno, come oggetto di studio, la loro Qualità di Vita ed il suo cambiamento.

Avere una stomia intestinale o urinaria determina nella persona stomizzata una serie di stress fisici e psico relazionali dettati dalla nuova condizione di vita. A questo proposito si cita lo studio “Quality of life in stoma patients”(Nugent KP, Daniels P, 1999) da cui é emerso che dei 391 pazienti sottoposti a compilazione di un questionario circa la qualità della vita, l’80% ha subito un cambiamento nel suo stile e oltre il 40 ha riscontrato delle criticità riguardo la sfera sessuale.

Una delle cause principali che comporta un cambiamento nel “modus vivendi” dei pazienti stomizzati é la perdita involontaria di materiale biologico (feci o urine) dallo stoma, di odore, rumore nonché il disagio che ne deriva. I pazienti manifestano spesso imbarazzo e tentano talvolta di isolarsi cercando di adattarsi alla loro nuova conformazione corporea. Alcuni studi effettuati sulla Qualità della vita evidenziano come il “flatus” e l’odore rientrino nelle più grandi paure e preoccupazioni dei pazienti stomizzati; tra questi si menziona uno studio condotto a Londra presso la “Burdett Institute of Gastrointestinal Nursing”, intitolato “Flatus, odour and the ostomist: coping strategies and

interventions”(Julia Williams, 2008) in cui viene proposta una revisione della letteratura medica sull’impatto dei pazienti stomizzati con il “flatus” e gli odori, offrendo al contempo degli interventi che aiutano l’infermiere nell’assistenza al paziente nel periodo iniziale di adattamento allo stoma. Sono numerose le teorie che sottolineano la correlazione tra flatulenza, odore e alimentazione, aspetto quest’ultimo che comporta talvolta un cambiamento nelle abitudini alimentari degli utenti a seconda del tipo di stomia realizzata. Relativamente all’alimentazione e alle conseguenze che questa comporta nei pazienti portatori di enterostomia, uno studio mette a disposizione consigli e programmi di trattamento, alimentare e non, che possono essere adottati dall’équipe al fine di ridurre i fenomeni di costipazione e flatulenza, sottolineando al contempo la diversità degli accorgimenti da attuare in base al tratto di intestino in cui si trova lo stoma (Jennie Burch, 2016). Alcune modifiche nello stile alimentare, infatti, possono rivelarsi utili per prevenire la costipazione, ad esempio, incrementando l’apporto di fibre (Pellatt GC, 2006) e l’introito di liquidi (Peate I, 2003).

L’aspetto nutritivo rimane uno dei punti cardine essenziali per la vita e la salute e può diventare difficile dare consigli sullo stile alimentare ai pazienti cui è stata confezionata una stomia intestinale o urinaria. Lo studio “Providing information and advice on diet to stoma patients”(Jennie Burch, 2011) fornisce delle informazioni riguardo lo stile alimentare dopo il

confezionamento dello stoma. Vengono dispensati i consigli dietetici specifici nel rispetto del tipo di stomia confezionata, da seguire anche durante la fase di remissione a domicilio che potrebbero anche limitare e/o prevenire l'utilizzo di lassativi. I pazienti durante il ricovero vengono educati sui principi base della gestione della stomia (Dukes, 2010) e, nonostante ricevano delle informazioni sullo stile alimentare (Allison, 1996), una volta a domicilio mostrano insicurezze e preoccupazioni al riguardo.

Una dieta bilanciata consente di introdurre tutti i macronutrienti richiesti dall'organismo per lo svolgimento delle sue funzioni prevenendo contemporaneamente l'insorgenza di infezioni e complicanze come la malnutrizione (Pearson M, 2008).

Ai pazienti viene consigliato di ingerire 1.5 o 2 litri al giorno circa di acqua per mantenere una buona idratazione. Solitamente l'équipe sanitaria suggerisce agli utenti di mangiare in modo regolare, possibilmente sempre alle stesse ore, evitando di saltare i pasti, per consentire al corpo di acquisire una "routine".

Il confezionamento della stomia determina un cambiamento della percezione dell'immagine corporea che talvolta può risultare disturbata. Possono insorgere problematiche riguardo la cosiddetta "body image", che potrebbero determinare ripercussioni sul lato psicologico, nonché sulla sfera relazionale

del paziente che, talvolta, attribuisce alla stomia la connotazione di “stigma”, come affermato nello studio “Stigma in patients with rectal cancer: a community study”(MacDonald LD, 1984). La stomia rappresenta inoltre una minaccia all’integrità mentale della persona. Disturbi dell’immagine, sintomi depressivi, ansia e sofferenza generale, sono le manifestazioni più comuni (Sharpe L, Patel D, 2011).

Oltre a minare la sfera relazionale, gli effetti psicologici derivanti dalla creazione della stomia, possono ripercuotersi anche a livello sessuale. L’attività sessuale di per sé non provoca problemi allo stoma né rischia di dislocare i presidi di ancoraggio e raccolta stomali. In alcuni casi però l’intervento può creare problemi di erezione ed eiaculazione nell’uomo e di dispareunia nella donna(Scarpa, 2017). A sostegno dell’entità del tema, si menziona il lavoro di ricerca “The impact of an ostomy on sexuality”(Sprunk E, 2000) ove vengono evidenziati i cambiamenti fisiologici e psicologici che affliggono la sessualità dello stomizzato. Dispareunia nella donna e problemi erettili ed eiaculatori nell’uomo, rappresentano le maggiori difficoltà riscontrate durante l’attività sessuale. È emerso altresì che l’immagine corporea può influenzare il desiderio sessuale. Gli autori dello studio di cui sopra, al fine di migliorare l’assistenza dell’infermiere, consigliano l’utilizzo del “Plissit Model”(Annon, 1976) , in cui si delineano quattro stadi di intervento utilizzati di norma nella consulenza sessuale.

## 2.4 Le “apps” come concetto educativo

Le tecnologie digitali possono giocare un ruolo cruciale nell’ “empowerment” dei pazienti stomizzati, vale a dire, nell'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione. Nell’accesso ai servizi e informazioni legate alla salute, gli italiani preferiscono ancora il contatto “fisico” a ciò che la modernità propone.

Nell’ambito della Ricerca dell’anno 2018, l’Osservatorio “Innovazione Digitale in Sanità” della School of Management del Politecnico di Milano, ha rilevato il punto di vista dei cittadini tramite un sondaggio dal titolo “Digital Innovation in Healthcare: a study to assess the use of digital among Italian citizens”(Deborah De Cesare, Andrea Cepparotti, & Michele Corvo, 2018) realizzato in collaborazione con Doxapharma, su un campione di 2.030 rispondenti, statisticamente rappresentativo della popolazione italiana.

Secondo gli autori il telefono risulta essere il canale privilegiato per la prenotazione delle prestazioni (51%), mentre il canale web viene utilizzato principalmente nelle fasi di accesso alle informazioni su strutture e prestazioni sanitarie (40%) e di ritiro di documenti clinici (21%). Emerge inoltre che per i cittadini il medico rimane il principale interlocutore, utilizzato come prima fonte di informazione.

Infine, all'interno del medesimo studio, è stato approfondito il ruolo delle App in ambito sanitario. Se, da un lato, le App per accedere a servizi e a informazioni di tipo sanitario non sono a oggi particolarmente diffuse, soprattutto perché l'offerta da parte delle aziende sanitarie e delle Regioni non è ancora matura e/o correttamente comunicata agli utenti, dall'altro si stanno diffondendo alcune App di tipo "consumer". Le App più diffuse sono quelle "informative", ad esempio per cercare le farmacie di turno, per trovare la farmacia più vicina, per informarsi sui farmaci e per monitorare i tempi di attesa in Pronto Soccorso.

Ancora in fase di diffusione sono le App di "coaching", come quelle per monitorare lo stile di vita o i parametri vitali, utilizzate rispettivamente dal 19 e dal 12% della popolazione intervistata. Purtroppo il livello di utilizzo delle App di "coaching" si riduce notevolmente tra i cittadini al di sopra dei 55 anni e tra i cittadini affetti da una o più malattie croniche, sebbene questi target potrebbero godere maggiormente dei benefici connessi a questo tipo di supporti digitali. Si tratta di una fascia di popolazione meno avvezza all'utilizzo di tali strumenti, ma che, al tempo stesso, non riceve indicazioni dal medico rispetto alla necessità di utilizzarli.

In letteratura sono molti gli studi riguardo il digitale in sanità e il beneficio tratto dagli utenti che ne usufruiscono. Si menziona al riguardo lo studio

“Digital health and perioperative care”(Fotis T, 2017) in cui si enfatizza quanto enunciato dalla “U.S. Food and Drug Administration”, vale a dire, la vastità di utilizzo del digitale in sanità.

Nello studio sopra citato, vengono descritte le plurime modalità attraverso cui può essere tratto un vantaggio: la “mobile health”, utilizzata al fine di promuovere la salute mediante l’uso di telefono cellulare, la “Health information technology” che si occupa di diffondere informazioni in ambito di salute e benessere grazie ad alcuni sistemi computerizzati, e infine, come novità del nuovo millennio, l’uso di presidi digitali indossabili e la telemedicina. Secondo gli autori, l’utilizzo di queste alternative moderne favorisce la riduzione delle inefficienze, riduce i costi e migliora la “medicina”, intesa come sapere medico, adattandola alle esigenze degli utenti e migliorando la qualità delle cure. Sempre nello stesso studio, si evidenzia come l’utilizzo della medicina digitale permette ai pazienti di monitorare al meglio il proprio stato di salute. Si porta come esempio la varietà di “apps” utilizzate tramite smartphone che, al giorno d’oggi, non permettono solo di comunicare, ma anche di monitorare la pressione arteriosa, le curve glicemiche nelle 24 ore e misurare le “compliance” del paziente ai farmaci.

In Europa le “apps” si stanno diffondendo come strumenti educativi ed informativi, anche tra la popolazione adulta. A tal proposito si cita lo studio



“Digital age and the Public eHealth perspective: Prevailing health app use among Austrian Internet users”(Naszay M, Stockinger A, 2018), condotto presso il “Department of Environmental Health, Center for Public Health, Medical University of Vienna”. Nel presente lavoro di ricerca é effettuato un sondaggio online cui hanno partecipato 562 persone alle quali è stata richiesta un’abilità nell’utilizzo del digitale. Dai risultati é emerso che il 26,7% (IC 95% 23,0-30.4) dei partecipanti utilizza già delle “apps” sulla salute specie associate all’adozione di uno stile di vita salutare, come quelle atte al monitoraggio dell’esercizio fisico e dell’alimentazione.

Gli autori convengono infine sul fatto che il successo nell’adozione di strumenti digitali e nella diffusione di strategie per favorire la salute pubblica, dipende esclusivamente dai bisogni, dalle abilità e dalle preferenze dei cittadini.

## 2.5 Le “apps” per stomizzati

Data la cronicità della condizione dello stomizzato, sono state ideate delle “apps” a sostegno di questa tipologia di pazienti al fine di educarli alla gestione dello stoma, soprattutto a domicilio. Oggi la letteratura sta tentando di comprendere se questi strumenti possono rappresentare, per i pazienti stomizzati, un valido sistema di aiuto finalizzato all’autocura nei contesti ospedalieri. Un trial randomizzato controllato (RCT) condotto nel 2018 su 203 pazienti evidenzia un adattamento allo stoma significativamente maggiore nei pazienti assistiti a domicilio con l’utilizzo del digitale. Gli autori concludono affermando che l’utilizzo delle app può supportare in maniera efficace gli utenti, migliorando il loro livello di adattamento alla nuova conformazione corporea, garantendo al contempo la continuità delle cure e un’assistenza efficiente. Un altro studio a sostegno dell’ipotesi che le “apps” possano rappresentare uno strumento di aiuto per questa tipologia di pazienti ha evidenziato che la loro consultazione, e quindi il ricorso al digitale, determina complicanze minori al “DET score” rispetto a coloro che non hanno utilizzato l’applicazione. Inoltre, sempre all’interno del presente studio, gli autori enfatizzano come la maggior parte dei pazienti sia risultata in grado di gestire lo stoma in maniera autonoma servendosi solo dell’app senza recarsi in ospedale(Ling Wu et al., 2017).

## **CAPITOLO III – PROGETTO DI RICERCA**

### **3.1 Background**

L'interesse all'utilizzo della tecnologia in ambito sanitario, oggetto del presente lavoro di Tesi, nasce dalla volontà di comprendere la necessità di fornire un'alternativa di approccio all'autocura agli utenti portatori di stomia e di indagare come la tecnologia possa rappresentare per loro un "aiuto" concreto in termini di "self care", una volta dimessi, a domicilio.

Avere una stomia intestinale o urinaria determina nella persona stomizzata una serie di stress fisici e psico relazionali dettati dalla nuova condizione di vita (Nugent KP, Daniels P, 1999). Si può affermare che molto spesso coloro che debbono sottoporsi, ad esempio, ad un intervento chirurgico o ad una visita, cercano delle informazioni e risposte sempre più sul web.

In riferimento alla realtà del paziente stomizzato, si può attestare come molti professionisti sanitari, nel corso della loro esperienza, si siano spesso imbattuti in utenti in possesso di informazioni superficiali, fuorvianti e fallaci attinte dal web sulla qualità di vita con la stomia, sull'intervento e sull'alimentazione da seguire. Ciò incide negativamente sull'efficacia dell'educazione terapeutica al paziente che si illude di potersi sostituire al ruolo dello Stomaterapista nel percorso assistenziale e riabilitativo.

Si sottolinea quindi che se le informazioni provengono da siti, applicazioni e da realtà virtuali “controllate”, queste possono essere uno strumento di forza per intensificare l’educazione terapeutica al paziente; al contrario se l’attingere ad informazioni riguardanti lo “stoma care” comporta la consultazione di realtà virtuali non attendibili e libere, la probabilità che si possa incorrere in un danno è altissima.

Nel contesto del presente studio il termine “controllato” significa che dietro la realtà virtuale che sottendono le fonti di informazioni proposte, e quindi le “apps”, c’è un professionista sanitario esperto in materia che si pone come garante dell’erogazione di materiale di eccellente qualità e soprattutto di informazioni veritiere.

L’area della “Information and communication technology” (ICT) a livello domiciliare é un’area tuttora in via di sviluppo che fornisce una varietà di strumenti che possono promuovere l’”empowerment” nelle persone che soffrono di malattie croniche, affinché ottengano il controllo della loro malattia, promuovendo al contempo la “cura di sé”(Lindberg, 2013).

Nonostante i numerosi potenziali benefici che la tecnologia potrebbe recare siano stati ampiamente riconosciuti, l’utilizzo delle “App di coaching” in Italia si riduce notevolmente tra i cittadini al di sopra dei 55 anni affetti da una o più malattie croniche in quanto meno avvezzi all’utilizzo della tecnologia o

non adeguatamente informati né sull'esistenza, né sull'efficacia di tali supporti digitali(De Cesare et al., 2018).

Concludendo, la figura dello Stomaterapista rappresenta da sempre la persona che si avvicina, che dialoga e che si relaziona col paziente accompagnandolo nel suo percorso riabilitativo.

Nell'era della tecnologia, la sinergica integrazione dei supporti digitali informatizzati al pronto ausilio del professionista, rappresentano senza dubbio una svolta nella strategia di “empowerment” moderna riguardo la gestione della stomia, una “spinta” ad una riflessione più profonda su come il digitale stia apportando un cambiamento sia nella società ma anche nel contesto sanitario.

### 3.2 Obiettivi

Due sono gli obiettivi che sottendono al presente studio.

Il primo obiettivo consta nella valutazione della qualità della vita del soggetto stomizzato tramite l'utilizzo del questionario "Stoma QoL Questionnaire" che indaga, mediante la somministrazione all'utente di n.20 domande, sulla qualità della vita ed il relativo cambiamento che ne deriva.

Il secondo obiettivo invece si prefigge di promuovere l'impiego di modelli, tecniche e strumenti della sanità digitale nella gestione della cronicità legata al confezionamento della stomia, al fine di migliorare la qualità di vita ed il self care. Inoltre si intende valutare il grado di adesione alla strumentazione tecnologica proposta, vale a dire l'utilizzo di "apps" per stomizzati, contenenti informazioni utili allo "stoma care" e metodiche di monitoraggio dello status psicologico dell'utente nei vari momenti della giornata e del percorso di cura.

Il secondo obiettivo sottende alla valutazione della qualità della vita del soggetto stomizzato tramite l'utilizzo del questionario "Stoma QoL Questionnaire" che indaga, mediante la somministrazione all'utente di n.20 domande, sulla qualità della vita ed il relativo cambiamento che ne deriva.

### 3.3 Materiali e metodi

La raccolta dati é avvenuta tramite la somministrazione del questionario “Stoma QoL”, e, in seconda battuta, a coloro che dichiaravano il possesso di almeno un supporto digitale (smartphone, computer etc) a domicilio, sono state mostrate, mediante l’utilizzo di un tablet, n.2 “apps”, da cui attingere informazioni utili ai fini del miglioramento della qualità di vita e della gestione della stomia, nonché come strumento di monitoraggio dell’umore della persona stomizzata. È stato quindi somministrato un ulteriore questionario, di follow up istantaneo, attraverso cui l’utente, o il caregiver, ha potuto esprimere il suo assenso o dissenso, e quindi la volontà di aderire, alle strategie proposte.

I dati raccolti sono stati infine sottoposti ad analisi statistica di tipo descrittivo attraverso l’impiego del software Microsoft Office- Excel® ai fini del raggiungimento degli obiettivi sopra citati: la valutazione del grado di adesione della popolazione stomizzata alle strategie tecnologiche proposte dalla nostra epoca e lo studio del cambiamento della loro qualità di vita.

### **3.3.1 Popolazione di riferimento**

La popolazione di riferimento, oggetto del presente studio, comprende gli utenti portatori di enterostomia o urostomia, afferenti all'“Ambulatorio Stomizzati” del Presidio Ospedaliero della Città di Fermo, capoluogo dell'ASUR Marche Area Vasta 4, durante i follow up periodici programmati con lo stomaterapista.

### **3.3.2 Campione**

Il campionamento che ha consentito di studiare gli obiettivi prefissati, é costituito dai n.41 utenti che hanno fatto accesso nel setting individuato nel periodo luglio - settembre 2019.



### **3.3.3 Criteri di inclusione ed esclusione**

Relativamente al primo obiettivo, e cioè la valutazione del grado di adesione alle strategie di miglioramento proposte, si è proceduto all'esclusione dallo studio di coloro che non dispongono della strumentazione tecnologica richiesta (almeno uno Smartphone) e/o padronanza nel relativo utilizzo, in assenza altresì di un caregiver più esperto al riguardo che possa supportarli quotidianamente. Applicando quindi i criteri sopra descritti sono stati esclusi n.8 utenti ottenendo un campione finale di n.41 soggetti idonei per indagare la variabile in esame.

Riguardo il secondo obiettivo, e cioè la valutazione della qualità della vita dei soggetti stomizzati, gli unici criteri applicati sono quelli che escludono dallo studio coloro che non comprendono la lingua italiana e/o manifestano deficit cognitivi.

### **3.3.4 Disegno dello studio**

Studio conoscitivo di tipo osservazionale.

### **3.3.5 Strumenti**

Sono stati distribuiti due questionari. Il primo, validato a livello internazionale, é atto a valutare la qualità della vita negli utenti portatori di stomia e l'altro permette di offrire una stima circa la potenziale adesione della popolazione di riferimento alle strategie digitali consigliate, vale a dire le “apps”, mostrate mediante l'utilizzo di un tablet, come strategia di miglioramento all'autocura nei settings domiciliari.

### 3.3.5.1 Il questionario “Stoma QoL”

Il questionario “Stoma-QoL” rappresenta uno strumento di raccolta dati progettato per valutare la qualità di vita dei soggetti stomizzati (Zanotti R., Giorato E., 2013).

Stoma “QoL” si compone di n.20 items, risultato di varie ed analoghe interviste effettuate in vari Paesi al fine di rilevare le problematiche di maggiore importanza relative al cambiamento psico fisico e attitudinale: sonno, rapporti intimi, relazioni sociali.

Questi ambiti sono stati scelti sulla base dei principi biopsicosociali definiti come “gerarchia dei bisogni di Maslow”.

Le risposte alle domande seguono i criteri imposti dalla scala Likert, da 1 a 4 e le corrispondenti opzioni di risposta per ciascun item sono disposte in ordine decrescente:

- Sempre,
- Qualche volta,
- Raramente
- Per niente.

È determinante rispondere a tutte le venti domande indicando una sola risposta per ogni item al fine di rendere valido il questionario e indagare la coerenza

interna ad esso. La somma dei punteggi fornisce uno “score” globale che varia da 20 a 80. Più elevato è il punteggio, migliore è la qualità di vita.

Il questionario può essere compilato autonomamente dall'utente oppure gestito direttamente da un intervistatore o indirettamente per telefono.

La compilazione richiede circa 5/10 minuti.

La sua elaborazione ha consentito di creare uno strumento di misurazione semplice, universale, e affidabile.

Lo “Stoma-QoL” è stato sviluppato in lingua inglese e validato su un campione di n.182 soggetti portatori di stomia non italiani provenienti da quattro Paesi Europei: Spagna (58), Germania (43), Francia (32) e Danimarca (49)(Prieto, Thorsen, 2005).

Sono stati intervistati solo i colostomizzati considerati “stabili”, in quanto la capacità di adattamento dell'individuo influisce sulla rispettiva qualità di vita.

Per rendere oggettivabili e quindi rappresentabili i risultati dell'indagine, i dati raccolti dalla somministrazione del questionario sono stati interfacciati ad un approccio statistico comprovato. Questo processo è sfociato nell'identificazione di n.20 elementi che contribuiscono alla qualità di vita.

### 3.3.5.2 Le apps “Stomap” e “ColorE”

In una realtà sempre più tecnologica, nella quale le persone che si apprestano ad eseguire un intervento o semplicemente a fare una visita, ricercano informazioni su internet, sono state ideati degli strumenti di erogazione di fonti "controllate" al fine di dispensare informazioni, consigli e un metodo di monitoraggio psicologico in grado di aiutare le persone a migliorare la loro qualità di vita.

Agli utenti dichiaranti il possesso di almeno un supporto digitale a domicilio, sono state mostrate attraverso l'utilizzo di un tablet, delle “apps” specifiche per stomizzati, allo scopo di fornire dei consigli utili per migliorare l'approccio all'autocura in contesti extraospedalieri: “Stomap” e “ColorE”.

“Stomap”, ideata dal Dr. Marco Lardelli, stomaterapista della Regione Lombardia, è un'app semplice, innovativa, creata per aiutare le persone stomizzate a migliorare la loro qualità di vita.

Contiene delle informazioni sulle principali enterostomie e urostomie con i relativi consigli sulla gestione della stomia e più specifici sull'abbigliamento, sullo sport e alimentazione, diversificati in base alla tipologia di stomia confezionata. Sono presenti anche delle peculiarità riguardo la neovescica ortotopica. Una sezione è interamente dedicata ai diritti della persona

stomizzata in cui si possono trovare delle informazioni utili sulla regolamentazione dei presidi, diritto del lavoro, norme di carattere generale e la “Carta internazionale dei diritti dello stomizzato”. Infine vi sono due sezioni di cui una esclusivamente dedicata alle testimonianze video di alcune persone che hanno avuto la forza di raccontarsi ed una inerente la geolocalizzazione degli ambulatori presenti all'interno della Regione Lombardia, ma non utilizzabile ai fini del presente studio in quanto condotto nella Regione Marche. L'app é disponibile e scaricabile solo per Android digitando “STOMAP STOMIA®”. Di seguito delle immagini esplicative [Fig.2], [Fig.3], [Fig.4] e [Fig.5].

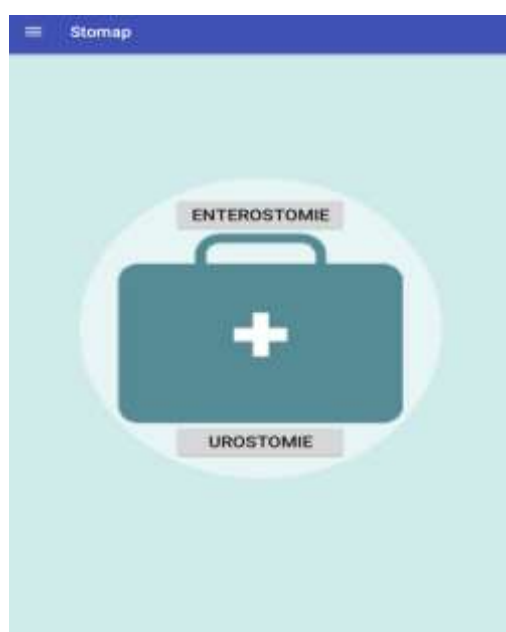


Figura 2- Immagine relativa all'app "Stomap"



Figura 3-Immagine dell'app "Stomap" sulle specifiche dello stoma.

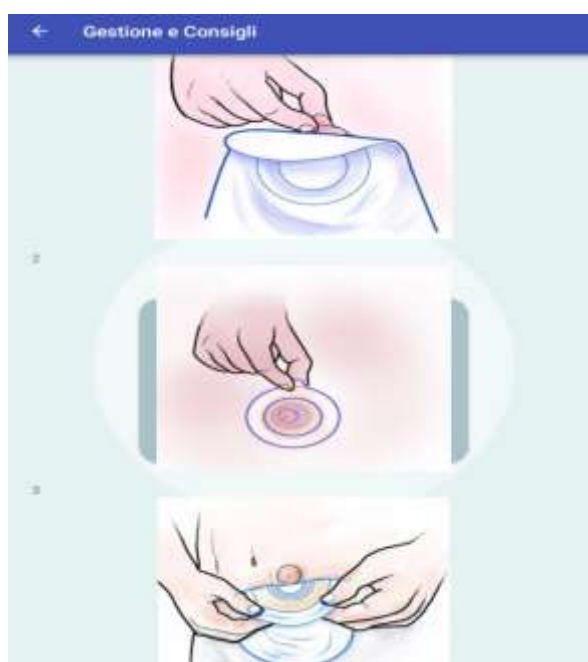


Figura 4- Immagine dell'app "Stomap" riguardo la gestione del presidio stomale.

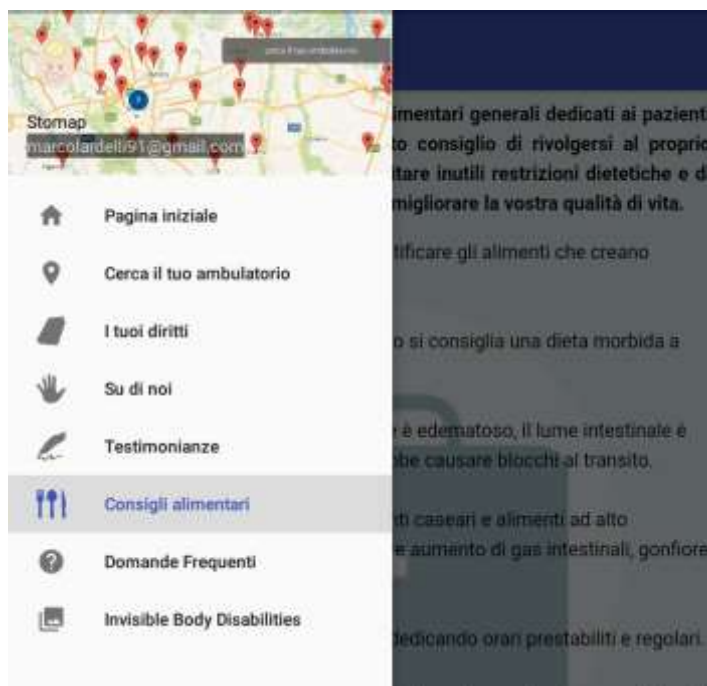


Figura 5- Immagine dell'app "Stomap" relativa alle sezioni consultabili

L'altra app mostrata agli utenti é "ColorE" [Fig.9]. Creata dal Dansac e pensata a partire dalle esigenze e dai bisogni emersi dalle narrazioni dei pazienti, dei familiari e dei professionisti di cura.

È un'applicazione rivolta agli utenti stomizzati che permette loro di esprimere, attraverso un colore, l'emozione di un particolare momento della loro vita e di narrare la propria esperienza associata a quel momento come mostrato nelle figure a seguire [Fig. 6], [Fig.7] e [Fig.8].

Dare voce alle emozioni può essere molto importante per chi vive il trauma della malattia, soprattutto in una prima fase e in una realtà come quella della



persona stomizzata che vede cambiare radicalmente il rapporto con il proprio corpo.

La persona e il suo vissuto, il suo stato emotivo e i suoi bisogni devono essere messi al centro dell'esperienza di cure, perché prendersi cura vuol dire andare oltre le sole esigenze cliniche; ascoltare la persona nella sua interezza, capirne i bisogni, le emozioni e le esperienze.

Emozioni, colori ed esperienze, risultano essere fondamentali in quanto variano da persona a persona e in virtù di ciò ognuno vive la malattia e il percorso riabilitativo in modo personale. Poter esprimersi e sapere di essere ascoltati è ciò che fa la differenza, soprattutto in un rapporto intimo come quello che generalmente si instaura tra persona con stomia e Infermiere Stomaterapista.

Attraverso l'app "ColorE", gli utenti possono raccontarsi in un diario digitale, comunicare i sentimenti che provano associandoli ad un colore.


Facendo riferimento alle emozioni primarie di Plutchik e ispirandosi al linguaggio dei colori di Luscher, "ColorE" permette alla persona stomizzata di creare delle note esprimendo qual è l'emozione prevalente in un particolare momento del percorso di cure associandola a un colore.

Permette inoltre di verificare i dati inseriti, salvarli sul proprio diario e avere una visione dei colori e del proprio stato emozionale nel tempo, monitorando i progressi fatti. L’Infermiere può essere quindi aiutato dalla tecnologia nell’essere ancora più vicino alle persone di cui si prende cura attraverso strumenti trasversali alla clinica.

L’app “ColorE” disponibile per iOS e Android, nata sotto la guida metodologica e scientifica di Fondazione Istud, realizzata con il contributo non condizionato di Hollister per il brand Dansac e sviluppata dall’agenzia digital Deveyes Group, ha vinto il Premio Miglior Mobile & App nella sezione Pr e Tecnologia all’interno della cerimonia del XXI° premio Assorel, l’Associazione che riunisce le imprese di Comunicazione e PR in Italia.



Figura 6-Immagine relativa all'app "ColorE"

 **Seleziona Emozione**

Seleziona l'emozione che prevale in te in questo momento, e raccontaci come ti senti

Giola

Fiducia

Paura

Stupore

Tristezza

Disgusto

Rabbia

Aspettativa

Figura 7 - Immagine relativa all'app "ColorE"

 **Seleziona l'attività**

Verifica i dati inseriti e salvati nel tuo diario

Il tuo primo colore è il ● Verde

Emozione scelta Giola

Racconta come ti senti

09/11/2019 ▼

19:35 ▼

Momento del percorso di cura ▼

Con chi? ▼

Figura 8-Immagine relativa all'app "ColorE"

### **3.3.5.3 Questionario di follow up**

Dopo aver mostrato agli utenti le “apps” ampiamente disquisite nel precedente paragrafo, é stato distribuito un questionario di follow up per indagare circa le impressioni scaturite e l’eventuale adesione alle moderne strategie di promozione all’autocura proposte.

Il questionario é stato redatto dall’Autore dello studio, in linea con gli obiettivi prefissati e compilato esclusivamente dagli utenti, o caregivers, che hanno dichiarato il possesso di almeno un supporto digitale a domicilio.

Si compone di n.3 domande attraverso le quali, alla luce di quanto mostrato, si intende verificare la disponibilità dell’utente a scaricare le “apps”, a farne uso in futuro e a consigliarle a chi, come lui/lei è portatore di stomia. Vengono richiesti anche alcuni dati anagrafici (età e sesso) pur ribadendo il principio dell’anonimato come criterio base del presente studio.

### 3.4 Raccolta e analisi dati

I dati sono stati tutti estrapolati dai n.2 questionari somministrati agli utenti afferenti all' "Ambulatorio Stomizzati" del Presidio Ospedaliero di Fermo, al termine delle sedute di follow up con lo Stomaterapista.

Il primo questionario è lo "Stoma QoL" utilizzato per valutare la qualità di vita nei soggetti stomizzati tramite delle domande specifiche e mirate per ottenere, infine, uno score variabile da un minimo di 20 a un massimo di 80 per stabilire il livello della QoL del campione.

Inoltre agli utenti che dichiaravano il possesso di almeno un supporto digitale a domicilio, sono state mostrate delle "apps" specifiche per stomizzati ed è stato consegnato loro un altro questionario, di follow up, per indagare in termini percentuali circa il grado di interesse dei soggetti, o dei rispettivi caregiver se presenti, circa le nuove strategie di empowerment proposte.

Tutti i dati sono stati elaborati attraverso l'impiego di Excel®2016 e tutte le variabili considerate sono state analizzate attraverso gli strumenti della statistica descrittiva propri delle variabili discrete/ordinali e di quelle continue. I risultati sono stati successivamente resi oggettivabili e rappresentabili, attraverso la creazione di grafici "ad hoc". In questo modo è

stato possibile creare dei confronti tra i vari gruppi e quindi trarre delle conclusioni.

### 3.5 Risultati

Il campione di riferimento del presente studio é costituito da un totale di n.41 unità comprendenti utenti portatori di enterostomia e urostomia, composto da 20 maschi (48%) e da 21 femmine (52%).

L'età media riscontrata all'interno del campione è di 74 anni con un minimo di 55 e un massimo di 88.

Classificando gli utenti in base alle caratteristiche dello stoma, é emerso che, in riferimento al totale, i colostomizzati sono 18 (43,9%), gli ileostomizzati sono 11 (26.8%) e coloro che sono portatori di un'ureteroileocutaneostomia 12 (29.3%).

Relativamente al criterio di classificazione temporale é evidente la prevalenza delle stomie permanenti (33) su quelle temporanee (8), rispettivamente corrispondenti all'80,5% e al 19,5% del totale.

All'interno del gruppo gli utenti erano portatori di stomia da un periodo minimo di un mese a un massimo di 264 mesi (22 anni).

Ai fini della realizzazione degli obiettivi prefissati, é stata effettuata un'analisi dei risultati ottenuti attraverso le risposte alle domande del questionario "Stoma QoL", raggruppandole successivamente in n.4 ambiti di interesse,

identificabili come dimensioni disfunzionali del soggetto stomizzato, come rappresentato nelle [Fig. 9], [Fig. 10], [Fig. 11], [Fig. 12].

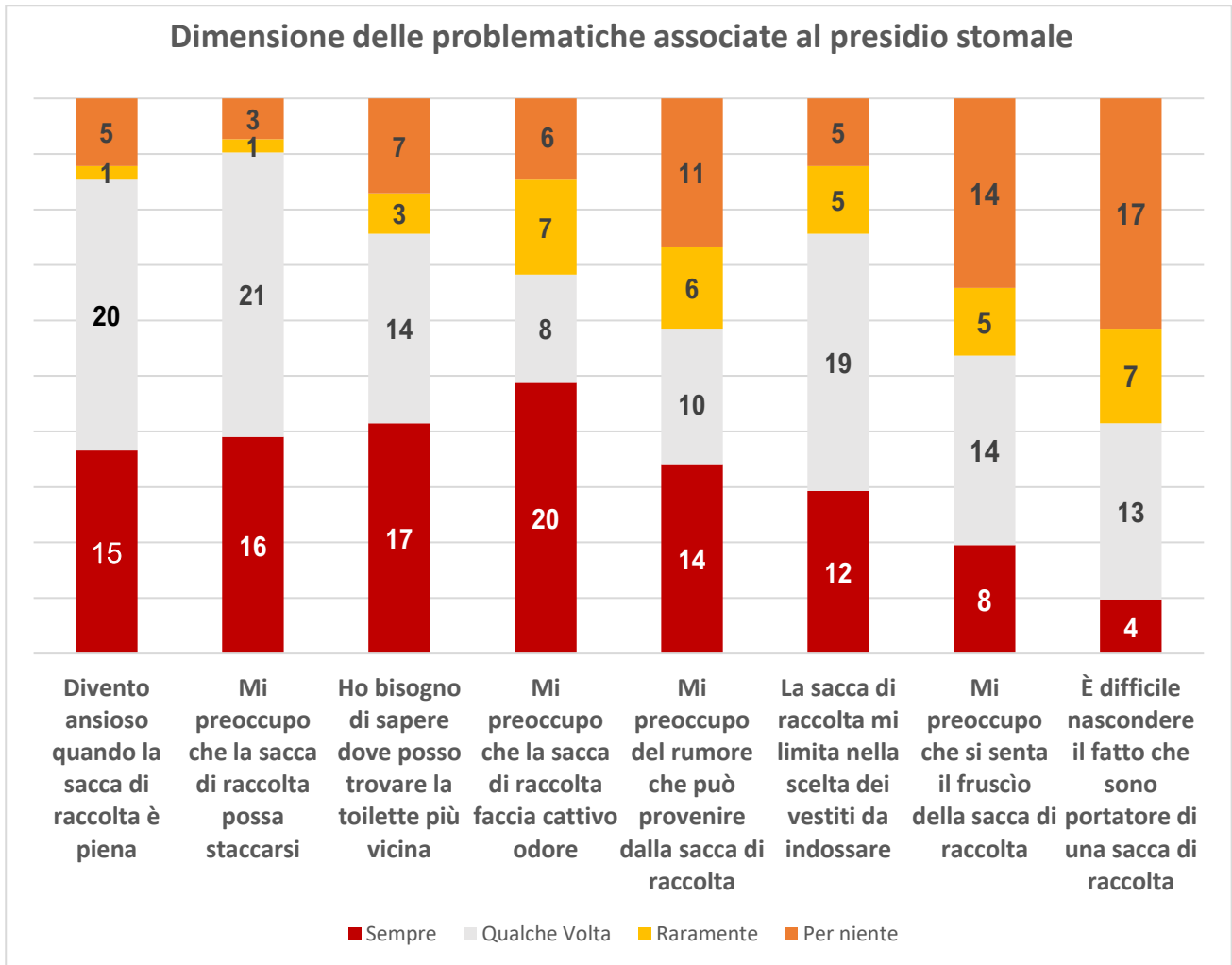


Figura 9- Grafico domanda - risposta del questionario "Stoma QoL" riguardo la dimensione delle problematiche associate al presidio stomale.



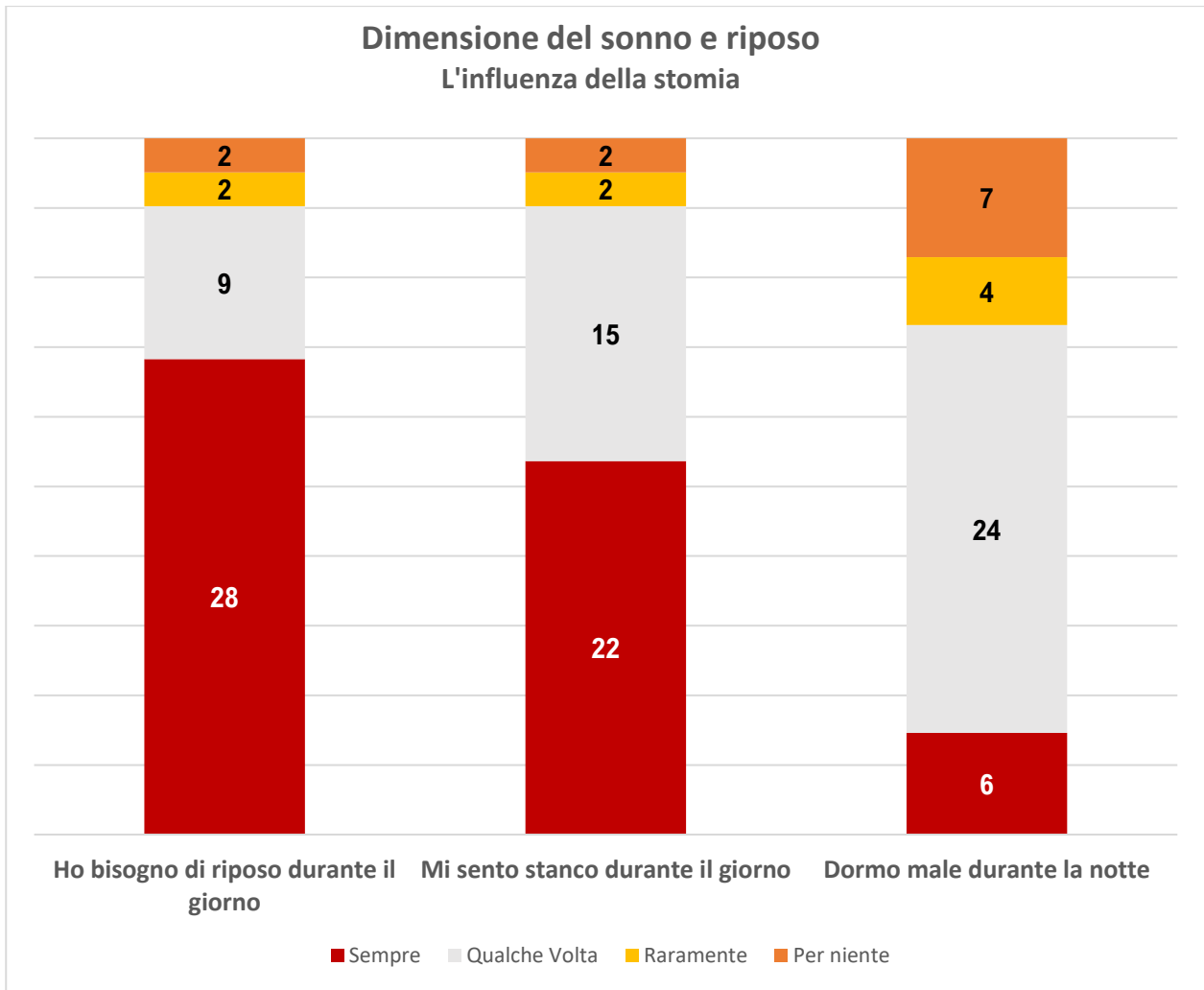


Figura 10- Grafico domanda - risposta del questionario "Stoma QoL" riguardo la dimensione del sonno e riposo.

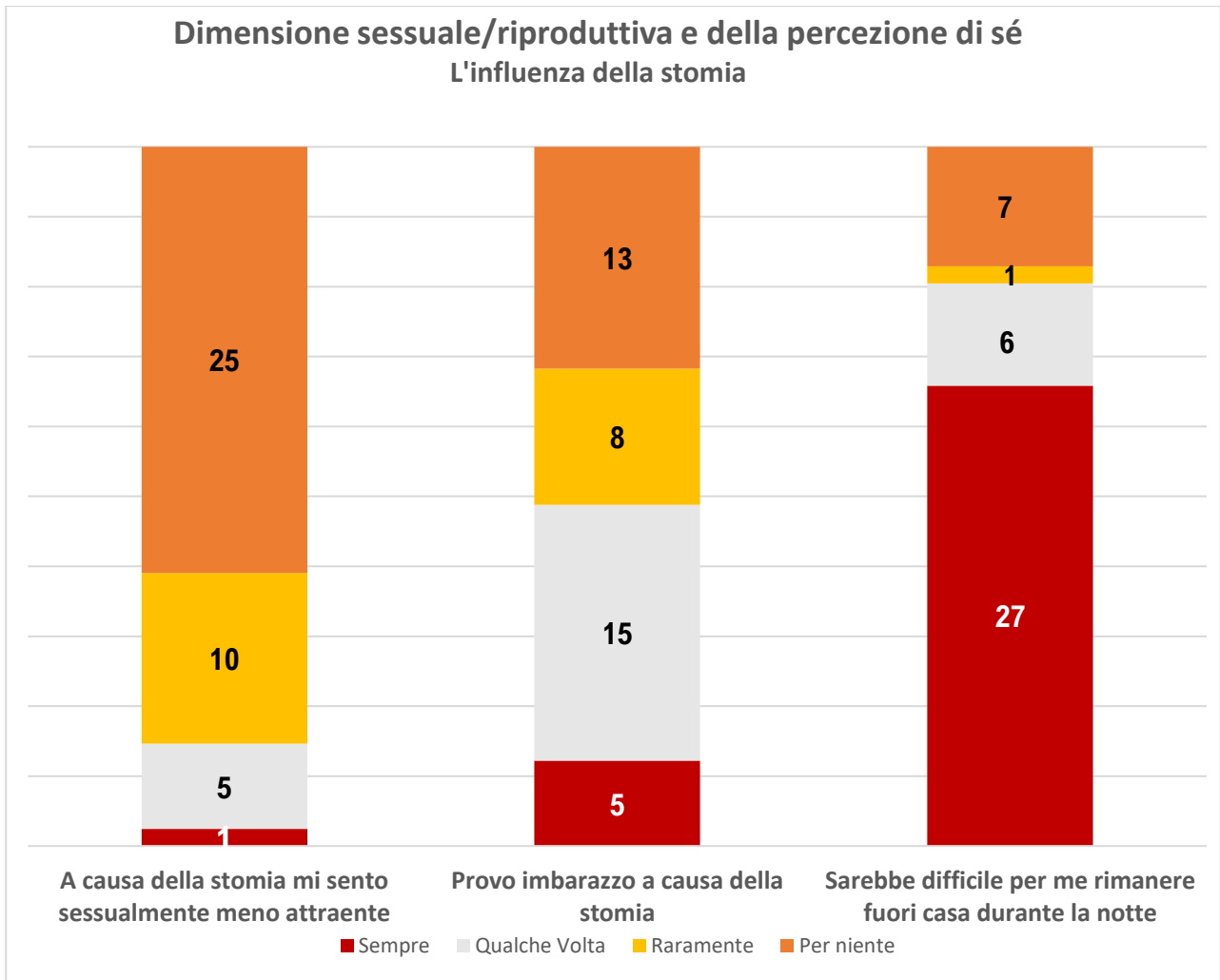


Figura 11- Grafico domanda - risposta del questionario "Stoma QoL" riguardo la dimensione della sessualità/riproduzione e percezione di sé.

### La dimensione socio relazionale L'influenza della stomia

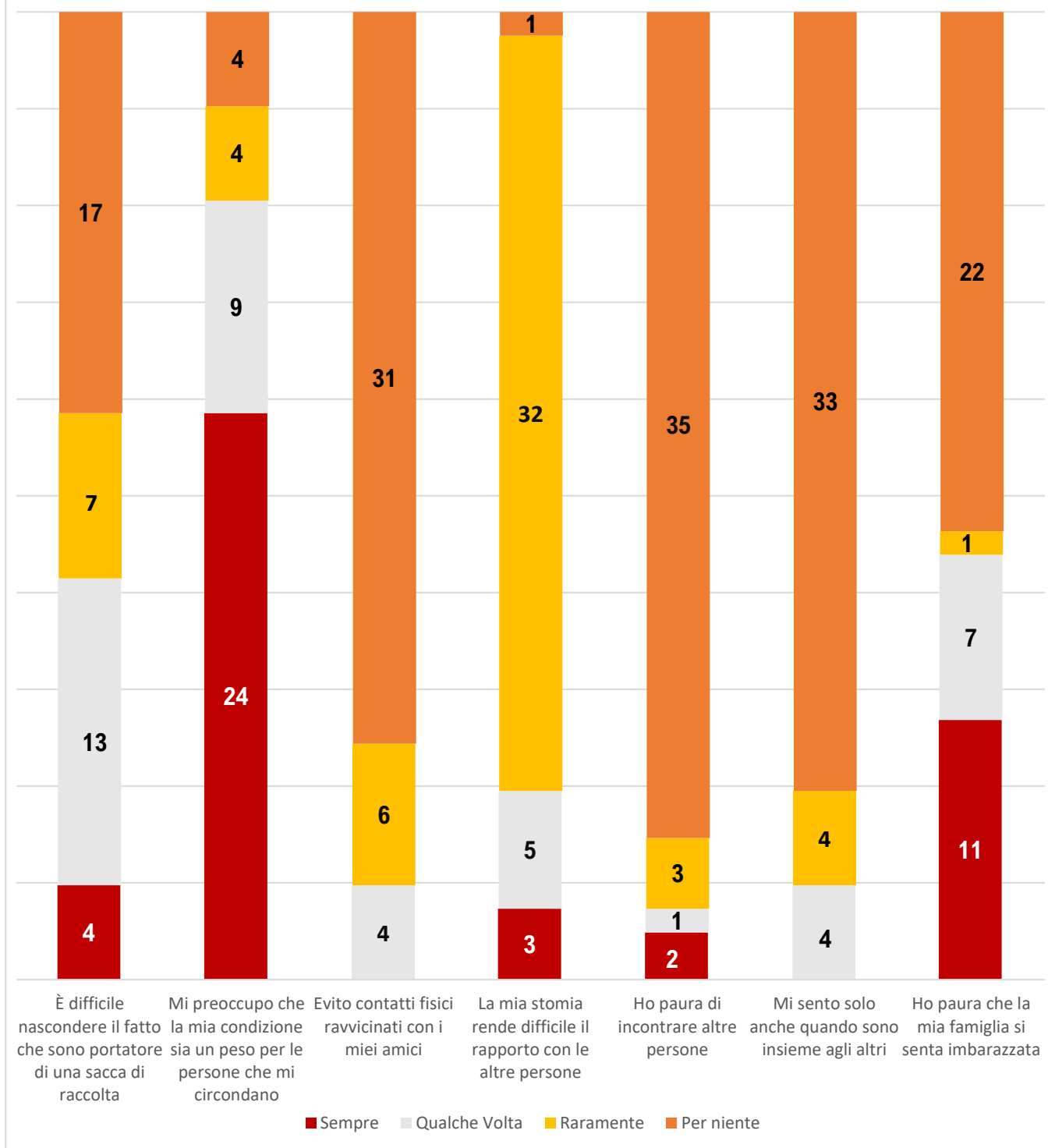


Figura 12- Grafico domanda - risposta del questionario "Stoma QoL riguardo la dimensione socio relazionale dello stomizzato.

Relativamente al questionario di follow-up, i dati raccolti dimostrano che la totalità del campione ha percepito in maniera positiva la strumentazione tecnologica presentata. Si evidenzia un apprezzamento del 100% delle metodiche proposte; infatti gli individui idonei a questa parte di questionario hanno risposto di aver apprezzato le “apps” a loro mostrate, di procedere al download e di consigliarle agli individui affetti dalla stessa condizione.

### 3.6 Discussione dei risultati

Alla luce dei risultati derivanti dalle risposte al questionario “Stoma QoL” é stato elaborato uno “score” generale sulla qualità di vita della popolazione reclutata. Il punteggio é stato inizialmente confrontato con la variabile “tempo dal confezionamento della stomia” per indagare circa il cambiamento della QoL nel tempo [Fig.13].

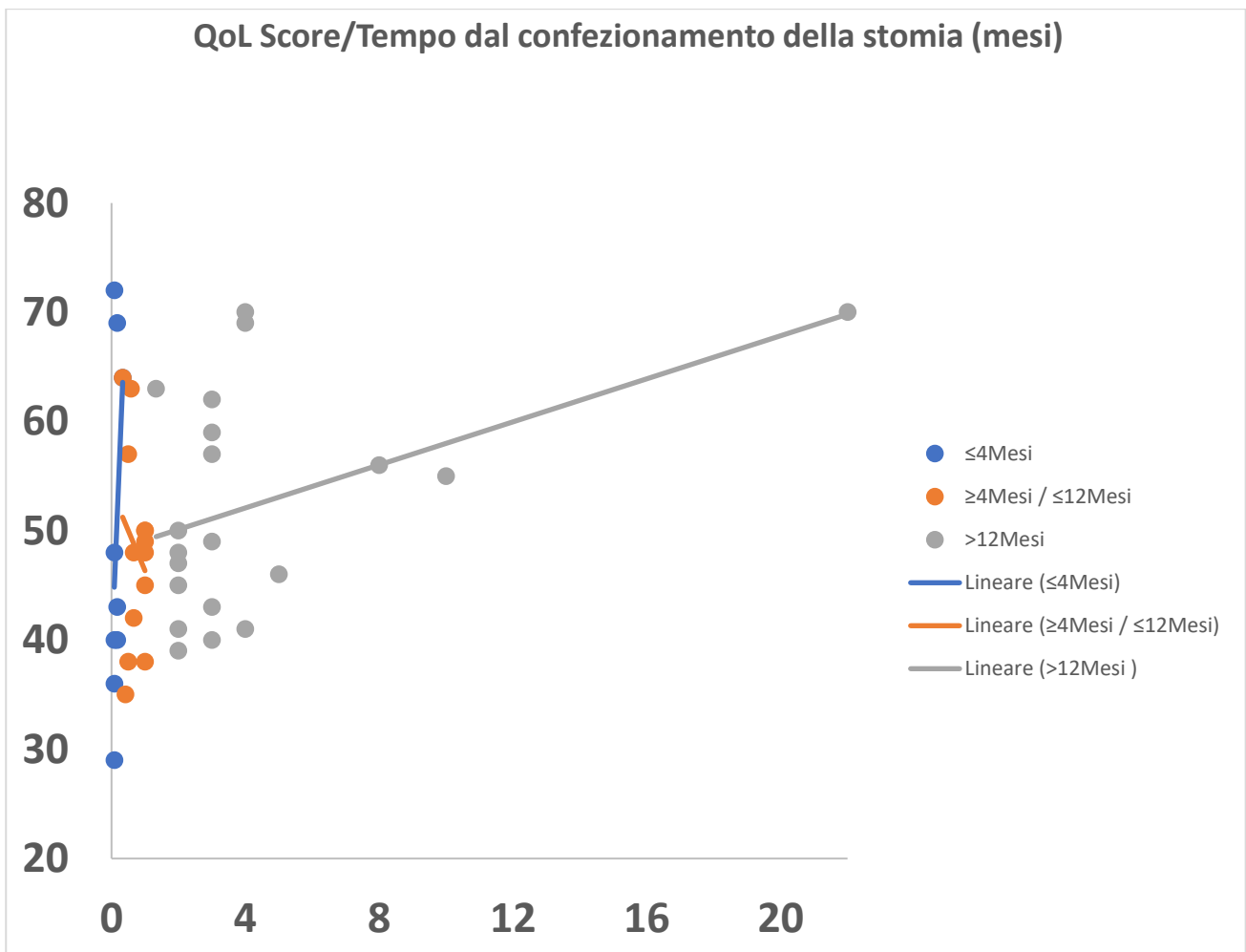


Figura 13 – Grafico sullo score della popolazione generale associato alla variabile “tempo dal confezionamento della stomia”

Effettuando un confronto tra le variabili relative al “tempo dal confezionamento dello stoma”, vale a dire inferiore/uguale a 4 mesi, da 4 mesi fino a un anno e oltre l’anno dall’intervento, e lo score della qualità di vita, é evidente il delinarsi di tre comportamenti distinti.

Si può notare come, negli utenti portatori di stomia con un intervallo temporale inferiore/uguale a 4 mesi, la QoL sia pessima nel primo periodo e poi tenda ad un cambiamento positivo nel tempo. Ciò dimostra che le cure e l’educazione sanitaria erogate agli assistiti da parte di personale esperto nei primi periodi dopo il confezionamento, provochino un graduale adattamento allo stoma, decisivo per l’iniziale adeguamento alla nuova conformazione corporea.

Gli assistiti portatori di stomia da 4 mesi a un anno manifestano invece un buon adattamento iniziale subendo solo successivamente un peggioramento della qualità di vita. Gli Autori giustificano questo risultato affermando che, nel periodo in questione, i follow up sono meno ravvicinati nel tempo rispetto alla fase immediatamente successiva all’intervento e che il soggetto potrebbe sviluppare delle complicanze legate allo stoma. Si propone quindi di inserire delle metodiche diverse di approccio all’autocura, come l’utilizzo di “apps” e di incrementare i follow up con lo stomaterapista per far fronte alle problematiche che affliggono l’utente. Attraverso un studio si è potuto

appurare che l'utilizzo delle "apps" a domicilio migliora la gestione dello stoma favorendo al contempo l'autonomia dell'assistito (Wang QQ et al., 2018). Questo concetto rimane in linea con uno degli obiettivi del presente studio.

In ultima istanza, i soggetti del campione che hanno subito il confezionamento della stomia da oltre un anno manifestano un graduale adattamento al presidio stomale con un andamento pressoché costante nel tempo. Ciò palesa come nel lungo termine, l'utente abbia consolidato la sua condizione e abbia metabolizzato le consuete tecniche di gestione dello stoma.

Attraverso la compilazione del questionario "Stoma QoL" è stato possibile altresì ricavare uno "score" identificabile come percezione della qualità di vita degli assistiti [Fig.14]. L'indice della QoL imposto, varia da 20 a 80: più alto è il punteggio raggiunto, migliore è la qualità di vita del soggetto. Nello specifico, se il punteggio varia da 20 a 39 la qualità di vita è "bassa", da 40 a 59 è "media" e da 60 a 80 la QoL può essere considerata "buona".

Analizzando gli "scores" ricavati attraverso le risposte alle domande del questionario compilato dal campione reclutato comprendente n.41 utenti, è emerso che n.25 soggetti manifestano un livello medio (40-59) di qualità di vita, contro n.6 e n.9 persone che palesano rispettivamente un basso (20-39) e un buon livello (60-80) di QoL.

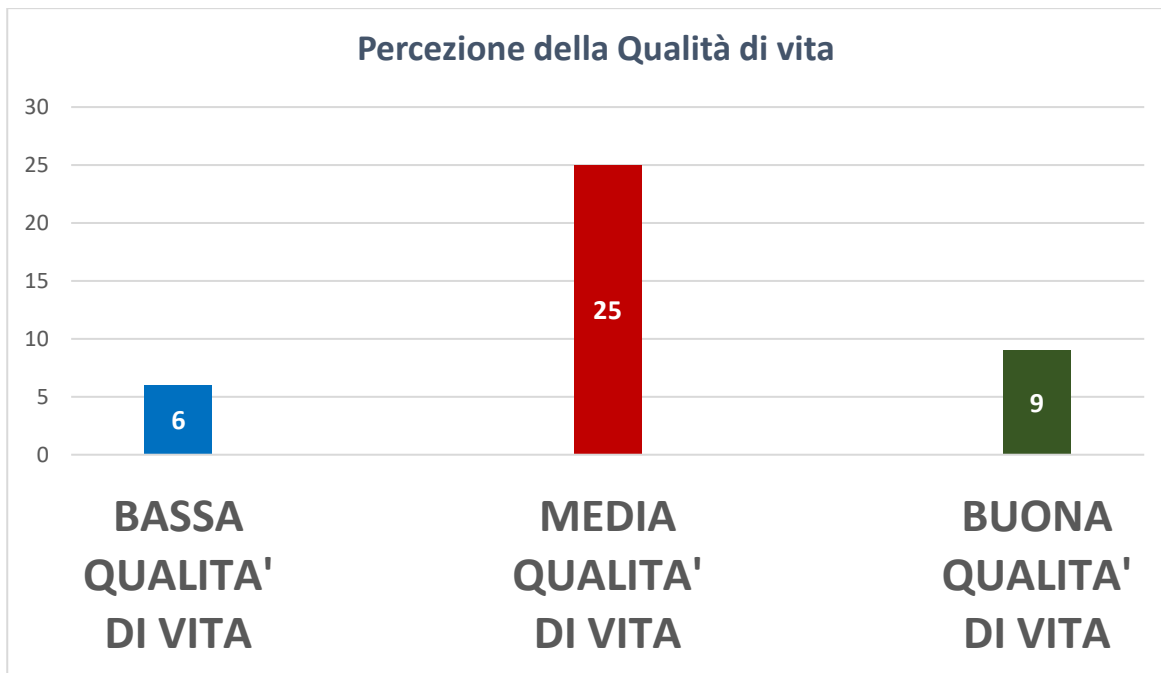


Figura 14- Grafico sulla percezione della qualità di vita degli assistiti sulla base delle risposte al questionario "Stoma QoL"

All'interno del questionario sono state altresì individuate delle dimensioni di interesse, sulla base dei n.20 items proposti sfruttando i criteri di coerenza interna, per verificare quali sono gli elementi che contribuiscono, negativamente o positivamente, alla qualità di vita del soggetto stomizzato.

Alla luce dei risultati é emerso che la maggioranza del campione riscontra una o più problematiche associate al presidio stomale. In particolar modo si evidenziano il timore dell'odore che può provenire dalla sacca di raccolta (Sempre 20%), il bisogno di sapere dove trovare la toilette più vicina (Sempre 17%) e modeste preoccupazioni riguardo il distacco del presidio (Qualche



volta 21%). Non vengono riscontrate invece delle difficoltà nel nascondere il presidio stomale (Per niente 17%).

Riguardo la dimensione della qualità del sonno e del riposo viene riscontrata una sensazione di stanchezza (Sempre 22%) durante l'arco della giornata e quindi il bisogno di riposare durante le ore diurne (Sempre 28%). Nel campione vengono inoltre evidenziate delle difficoltà ricorrenti associate al riposo notturno (Qualche volta 24%).

Tale esito risulta in accordo con quanto affermato in letteratura dove uno studio evidenzia come la qualità del sonno e del riposo nei soggetti portatori di stomia a lungo termine, risulta essere fortemente alterata (Baldwin, Carol M., 2009).

La letteratura suggerisce inoltre che i problemi relativi a questa area dipendono strettamente dal motivo per cui l'utente ha dovuto posizionare la stomia; infatti uno studio dimostra che la popolazione che ha subito questo tipo di intervento per un'anamnesi positiva per morbo di Crohn, patologia infiammatoria dell'intestino a carattere degenerativo, riscontra deficit ridotti di alterazione del ritmo circadiano (Abdalla, M. I., Sandler, R. S., et. al 2016).

Nel campione in esame non vengono palesati problemi di pertinenza sessuale (Per niente 25%), tenendo conto però che l'età media del campione è di 74

anni. L'ambito sessuale nello stomizzato però, stando a quanto riportato dalla letteratura, risulta essere fortemente compromesso. La stomia porta l'utente a manifestare inevitabilmente una percezione errata del proprio corpo con conseguenti disagi a livello sessuale (Sprunk E, 2000), condizione che può persistere fino a 10 anni dal confezionamento della stomia.

Nello stesso contesto vengono inoltre evidenziate delle criticità importanti riguardo la dimensione della percezione di sé, come ad esempio l'eventualità di rimanere fuori casa durante la notte (Sempre 27%) e un modesto imbarazzo percepito a causa della stomia (Qualche volta 15%).

Uno studio evidenzia la correlazione tra la sensazione di disgusto e di sporco a causa degli odori provenienti dallo stoma e l'alterazione della percezione del sé (J. Burch, 2004).

Si rileva inoltre l'assenza di problematiche rilevanti a livello socio relazionale. Nello specifico non vengono evitati contatti fisici ravvicinati con amici e/o parenti, manifestati timori nell'incontrare altre persone o sensazioni di solitudine nello stare insieme agli altri.

Allo stesso tempo si evidenziano dei risultati contrastanti. Il 22% della popolazione dichiara di non aver paura che la propria famiglia possa sentirsi imbarazzata e il 24% del campione manifesta delle preoccupazioni riguardo il

fatto che la stomia possa rivelarsi un peso per le persone che lo circondano. Secondo gli Autori del presente Lavoro di Tesi, l'instaurazione di una relazione terapeutica basata su un processo interpersonale, cuore dell'assistenza infermieristica, potrebbe essere utile ai fini della qualità del rapporto utente/famiglia(College of Nursing, 2009).

In merito alla sezione relativa alle “apps” è possibile affermare che, nel campione e nel setting in questione, le metodiche tecnologiche presentate sono state percepite come uno strumento utile in maniera unanime.

Questo risultato potrebbe essere fonte di riflessioni importanti se accostato al fatto che il campione in oggetto attesta un'età media di 74 anni.

Infatti per stare al passo con i tempi molte persone in età avanzata si cimentano con quello che la tecnologia mette a loro disposizione. Inizialmente alcuni incontrano parecchie difficoltà e, per superarle, si avvalgono dell'aiuto della propria famiglia (figli, nipoti). Tuttavia, una volta apprese da questi ultimi le dinamiche, i soggetti diventano totalmente in grado di utilizzare le numerose opzioni che la moderna tecnologia offre. Secondo Fonti Istat si rileva che oggi il 25,6% delle persone tra 65 e 74 anni utilizza Internet di cui il 12,6% quotidianamente. Una crescita vertiginosa se si considera che nel 2003 solo il 4,4% delle persone appartenenti alla stessa fascia di età aveva familiarità con il computer e il web.

Le “apps” proposte sfruttano quindi la curiosità dell’utente, o caregiver, per migliorare l’approccio all’autocura: uno strumento per la formazione post intervento e per monitorare l’aderenza terapeutica a domicilio.

### 3.7 Conclusioni e ricerche future

La fruizione delle “apps” come sistema educativo e di promozione all’autocura si é dimostrata, in modo unanime, apprezzata dagli utenti stomizzati reclutati ai fini del presente Lavoro di Tesi, ottenendo il 100% degli assensi. La tecnologia si é mostrata quindi uno strumento potenzialmente utile per migliorare la qualità della vita della persona portatrice di stomia a livello extraospedaliero.

Ciò dimostra che talvolta l’ossimoro “anziano” e “tecnologia” sia solamente un vero e proprio “luogo comune” della nostra epoca e che realmente il digitale può essere sfruttato utilmente e in modo fondato anche da chi non è nativo dell’era tecnologica. Secondo accurate Fonti Istat, la popolazione in età avanzata trae dal digitale delle informazioni utili riguardo le tematiche di attualità (63,7%), i propri interessi e passioni (60,7%) e per approfondire temi legati alla salute e al benessere (40,3%). Uno studio suggerisce che l’autogestione da parte di soggetti affetti da malattie croniche può essere migliorata mediante l’uso di “apps”, talvolta specifiche e mirate alla loro condizione di salute (Anderson, Burford, & Emmerton, 2016).

Ulteriori ricerche future in merito al presente studio dovrebbero cercare di superare il limite maggiore riscontrato e cioè il numero ridotto di utenti

reclutati e la somministrazione del questionario di follow up immediatamente dopo la visione delle “apps”.

Gli Autori di questo studio suggeriscono infatti di indagare circa l'utilizzo e l'efficacia delle applicazioni in oggetto attraverso un campione più numeroso e di somministrare il questionario di follow up a distanza di tempo.

Dall'analisi dei risultati, è emerso che all'interno del campione vige una “media” qualità di vita con uno score evidenziato dai 40-59, come imposto dai criteri di attribuzione del punteggio della QoL. Gli Autori ipotizzano, sulla base delle risultanze del questionario “Stoma QoL” somministrato, che la persona stomizzata abbia bisogno di un'assistenza continua da parte di un esperto che sia in grado di alleviare le problematiche e il disagio percepiti a causa del cambiamento dello stile e delle abitudini di vita; un accompagnamento empatico che sia di guida e di supporto fino al ritrovato benessere psichico e sociale, anche a lungo termine.

La malattia, la sua evoluzione, la presenza della stomia e il disagio strettamente correlato sono gli elementi che richiedono l'implementazione di un progetto assistenziale personalizzato e centrato sui bisogni dell'assistito, in cui la relazione, la comunicazione terapeutica e l'utilizzo di supporti tecnologici aggiuntivi costituiscono l'elemento trasversale dell'azione clinica dell'infermiere.

La ricerca futura potrebbe quindi concentrarsi sulla condizione degli utenti affetti da un particolare stato di salute, come quello degli stomizzati, con il monitoraggio longitudinale della loro attitudine all'utilizzo delle applicazioni. L'utilizzo del digitale associato alle "apps" é un'area che richiede ancora un'approfondita ricerca supplementare, al fine di valutare l'efficacia dell'intelligenza artificiale applicata agli obiettivi di salute degli assistiti.

Questa metodologia favorirà da una parte la diminuzione delle visite dallo stomaterapista e una riduzione delle complicanze, dall'altra l'"empowerment" del paziente, rendendolo protagonista della sua malattia in una lotta costante che si basa sul fronteggiamento della sintomatologia e del disagio che ne deriva.

## FONTI BIBLIOGRAFICHE

Abdalla, M. I., Sandler, R. S., et. a. (2016). The Impact of Ostomy on Quality of Life and Functional Status of Crohn's Disease Patients. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(11), 2658–2664.  
<https://doi.org/doi:10.1097/MIB.0000000000000930>

AIOSS. (2013). *Codice Etico dello Stomaterapista*. Retrieved from [https://www.google.it/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiC1tHL\\_6bMAhXG2RoKHVSECqcQFggdMAA&url=http://www.medineos.com/media/13560/codice-etico.pdf&usg=AFQjCNEb612fLPFXU\\_14YSth\\_nv9-XoExA&sig2=-VUf1EBMKLJ487KjkAQ2iw](https://www.google.it/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiC1tHL_6bMAhXG2RoKHVSECqcQFggdMAA&url=http://www.medineos.com/media/13560/codice-etico.pdf&usg=AFQjCNEb612fLPFXU_14YSth_nv9-XoExA&sig2=-VUf1EBMKLJ487KjkAQ2iw)

Allison, M. (1996). Discharge planning for the person with a stoma. *Myers C, Ed. Stoma Care Nursing: A Patient Centred Approach*.

Anderson, K., Burford, O., & Emmerton, L. (2016). Mobile health apps to facilitate self-care: A qualitative study of user experiences. *PLoS ONE*, 11(5), 1–21. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156164>

Annon, J. S. (1976). *The Plissit Model*.

Baldwin, Carol M., et. a. (2009). Gender differences in sleep disruption and fatigue on quality of life among persons with ostomies. *Journal of*



*Clinical Sleep Medicine*, 5(4), 335–343.

Baxter NN, N. P. (2006). *A stoma quality of life scale* (pp. 49(2); 205–212).  
pp. 49(2); 205–212.

Bergner M., B. R. (1981). *The Sickness Impact Profile: development and final revision of health status measure*. (pp. 19:787-805). pp. 19:787-805.

Brown, H., & Randle, J. (2005). Living with a stoma: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 74–81.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00945.x>

Burch, J. (2004). The management and care of people with stoma complications. *Br J Nurs.*, 13(6), 307–308, 310, 312, 314-8.

Burch, Jennie. (2011). Providing information and advice on diet to stoma patients. *British Journal of Community Nursing*, 16(479), 479–480, 482, 484.

Burch, Jennie. (2016). Constipation and flatulence management for stoma patients. *British Journal of Community Nursing*, 12(10), 449–452.  
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2007.12.10.27282>

C. Ruini, F. O. (2003). La validazione italiana delle psychological well-being scales (PWB) (Vol. 38).

C.S. Burckhardt, K. L. A. (2003). The Flanagan Quality of Life Scale: Evidence of construct validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(February). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-59>

Centers for Disease Control and Prevention. (2018). *The Behavioral Risk Factor Surveillance System ( BRFSS ) Overview: BRFSS 2018*. Retrieved from [https://www.cdc.gov/brfss/annual\\_data/2018/pdf/overview-2018-508.pdf](https://www.cdc.gov/brfss/annual_data/2018/pdf/overview-2018-508.pdf)

College of Nursing. (2009). “Ostomy Care and Management”, RNAO; *IaBPG Clinical Best Practice Guidelines*.

Connor, G. O. (2005). *Teaching stoma-management skills : the importance of self-care*. 14(6), 320–324.

Convatec. (2019). Il confezionamento di una stomia: le patologie e le complicanze.

Deborah De Cesare, Andrea Cepparotti, & Michele Corvo. (2018). *DIGITAL INNOVATION IN HEALTHCARE : A STUDY TO ASSESS THE USE OF DIGITAL AMONG ITALIAN CITIZENS*.

Diomede, F. (2000). *I diritti dello stomizzato*. 144. Retrieved from <http://www.aistom.org/dirittistomizzato/I-diritti-dello-stomizzato.pdf>

Dukes, B. (2010). The enhanced recovery programme for stoma patients: an audit. *Br J Nurs* 19(13): 831–4. *Br J Nurs*, 19(13), 831–834.

F.A.I.S. (n.d.). Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati.

Fotis T. (2017). Digital health and perioperative care. *J Perioper Pract.*, 27(6), 126–127.

Gazzetta Ufficiale. *Legge 23 ottobre 1992, n. 421.* , (1992).

Gazzetta Ufficiale. *Legge 5 febbraio 1992, n. 104.* , (1992).

John C. Flanagan. (1978). *Quality of Life Scale (QOLS)*.

Julia Williams. (2008). Coping Strategies and Interventions. *Br J Nurs.*, 17(2).

L. Fallowfield. (1990). Review of The Quality of Life: The Missing Measurement in Health Care. In *Souvenir Press, London* (Vol. 37).  
<https://doi.org/10.1037/031926>

Lehman. (1983). *Quality of Life Interview - (QOLI)*.

Leplege, A. & Hunt, S. (1997). *The problem of quality of life in medicine*.

Lindberg, B. et. a. (2013). Using information and communication technology in home care for communication between patients, family members, and healthcare professionals: A systematic review. *International Journal of*

*Telemedicine and Applications*, 2013.

<https://doi.org/10.1155/2013/461829>

Ling Wu et al. (2017). Application of home care mobile app in discharged patients with permanent enterostomy in Jiangsu Province. *Chinese Journal of Nursing*, 52(10), 1192–1194.

Luis Prieto, Hanne Thorsen, E. a. (2005). Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health Qual Life Outcomes*, 3(62).

MacDonald LD, A. H. (1984). Stigma in patients with rectal cancer: a community study. *J Epidemiol Community Health.*, 38(4), 284–290.

Metcalf, C. (1999). Stoma care: empowering patients through teaching practical skills. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 8(9), 593–600. <https://doi.org/10.12968/bjon.1999.8.9.6621>

Naszay M, Stockinger A, et. al. (2018). Digital age and the Public eHealth perspective: Prevailing health app use among Austrian Internet users. *Inform Health Soc Care.*, 43(4), 390-400.

Nørholm V., B. P. (2007). Quality of life assessment in schizophrenia. Applicability of Lehmann quality of life questionnaire (TL-30). *Nord J Psychiatry.*, 61(6), 438–442.

Nugent KP, Daniels P, et al. (1999). Quality of life in stoma patients. *Dis Colon Rectum.*, 42(12), 156.

Pearson M. (2008). Nutrition. In Burch J, ed. *Stoma Care*. Wiley-Blackwell, West Sussex. *Wiley-Blackwell, West Sussex*.

Peate I. (2003). Nursing role in the management of constipation: use of laxatives. *Br J Nurs*, 14(47), 1130–6.

Pellatt GC. (2006). Clinical skills: bowel elimination and management of complications. *Br J Nurs.*, 16(6), 351–355.

Regione Marche. *DGR 727/2017.* , (2017).

Scarpa, N. (2017). Stomie intestinali: gestione del paziente. *Quesiti Clinico-Assistenziali*, 1(2008), 1, 23.

Seminario European Ostomy Association - Frankfurt. *Carta Internazionale dei Diritti dello Stomizzato.* , (2003).

Sharpe L, Patel D, C. S. (2011). The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *Journal of Psychosomatic Research*, 70(5), 395–402.

Skevington SM, Lotfy M, O. K. W. G. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life

assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res.*, 299–310.

Spitzer, W. O. et al. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients. *Journal of Chronic Diseases*, 34(12), 585–597.

Sprunk E, A. R. (2000). The impact of an ostomy on sexuality. *Clin J Oncol Nurs.*, 4(2), 85–88.

Wang QQ et al. (2018). *Effects of a home care mobile app on the outcomes of discharged patients with a stoma: A randomised controlled trial.*  
<https://doi.org/10.1111/jocn.14515>

Ware J, S. (1992). *Questionario di valutazione della qualità della vita (SF-36).* 5–5.

World Health Organization. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, p. 23. <https://doi.org/10.1093/heapro/1.1.113>

Zanotti R., Giorato E., et. a. (2013). Stoma-QoL Questionnaire: validazione italiana. *Colorectal Dis.*, 15(11), 15.

Zanotti R., A. (2006). Coloproctologia, stomiae incontinenza. In *Coloproctologia, stomia e incontinenza.*

## **ALLEGATI**



## **INDAGINE A FINE DI TESI UNIVERSITARIA DI TIPO SPERIMENTALE**

### **PROGETTO DI RICERCA**

Sono Costanza Muratori, studentessa presso il CdL in Infermieristica (Sede di Fermo) e per realizzare la mia Tesi di Laurea ho predisposto due questionari da somministrare ai pazienti portatori di stomia presso l'ambulatorio dedicato e l'UU.OO di Chirurgia.

In prima istanza mi avvarrò del questionario stoma QoL (Quality of Life) al fine di misurare la qualità di vita nelle persone stomizzate. Il suo sviluppo consente di soddisfare tutti i criteri per definirlo uno strumento ideale di valutazione della qualità della vita in quanto:

- Analizza le difficoltà degli stomizzati
- È universale e disponibile in diverse lingue
- È anonimo

Il questionario verrà compilato dal paziente in un luogo e in un momento appropriato, presso l'Ambulatorio per stomie del Presidio Ospedaliero "Murri" di Fermo, al termine di ogni trattamento o presso l'UU.OO di Chirurgia, ai degenti portatori di stomia, all'interno del medesimo nosocomio.

**Obiettivo: la rilevazione dei dati sulla qualità della vita nel paziente con stomia e sull'adesione all' utilizzo di "apps" specifiche, quale strategia per migliorarla.**

**Materiali e metodi:** La compilazione del questionario avviene in tempi molto rapidi. Lo studio prevede la somministrazione all'utente di un questionario validato composto da 20 domande con risposta che va da per niente a sempre, seguendo la scala Likert. La somma dei punteggi fornisce un punteggio globale che varia da 20 a 80. Più elevato è il punteggio, migliore è la qualità di vita.

Inoltre dopo aver illustrato due app (Stomap e ColorE) create specificamente per i portatori di stomia, contenenti consigli riguardo la dieta, lo stile di vita e stato psicologico del paziente, si valuterà il gradimento circa l'utilizzo di apps, quali mezzi per migliorare la qualità della vita nei pazienti con abilità tecnologiche. Unitamente al questionario precedentemente descritto, al paziente o al suo eventuale caregiver, che dichiara di disporre di una strumentazione tecnologica adeguata (almeno uno smartphone), ne verrà infatti consegnato immediatamente un secondo, di follow up, attraverso il quale verranno valutati l'intenzione ad aderire alle strategie proposte in precedenza e l'immediato impatto emotivo generato. Il questionario verrà poi restituito dal paziente a fine trattamento. Nel caso in cui invece il paziente non disponesse delle strumentazioni richieste e non fosse assistito quotidianamente da un caregiver o venisse manifestata la mancata dimestichezza nell'utilizzo della strumentazione tecnologica sopra indicata, verranno applicati dei criteri di esclusione dallo studio.





Area Vasta n. 4  
Ospedale "Augusto Murri" di Fermo

### **QUESTIONARIO "STOMA QOL" (Quality Of Life)**

Gentile Utente,

sono Costanza Muratori, una studentessa al 3° anno del Corso di Laurea in Infermieristica. Confidando nella Sua preziosa collaborazione, sono a chiedere pochi minuti del Suo tempo per compilare questo semplice e rapido questionario necessario per la realizzazione della mia Tesi di Laurea. Il questionario è finalizzato a conoscere la qualità della vita del paziente portatore di stomia, e proporre al contempo strategie alternative di miglioramento quale, ad esempio, l'utilizzo di app specifiche per pazienti stomizzati.

**È garantito l'anonimato**, pertanto si raccomanda di rispondere con la massima sincerità a tutte le domande proposte.

**La prego di indicare la risposta che risulti essere la più appropriata secondo le Sue sensazioni attuali, apponendo una "croce" nell'apposita casella.**

**Si chiede cortesemente di specificare l'età: \_\_\_\_\_; SESSO: M / F**

**Da quanto tempo è portatore di stomia? \_\_\_\_\_**

**1) Divento ansioso quando la sacca di raccolta è piena:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**2) Mi preoccupa che la sacca di raccolta possa staccarsi:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**3) Ho bisogno di sapere dove posso trovare la toilette più vicina:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**4) Mi preoccupa che la sacca di raccolta faccia cattivo odore:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**5) Mi preoccupo del rumore che può provenire dalla sacca di raccolta:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**6) Ho bisogno di riposo durante il giorno:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**7) La sacca di raccolta mi limita nella scelta dei vestiti da indossare:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**8) Mi sento stanco durante il giorno:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**9) A causa della stomia mi sento sessualmente meno attraente:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**10) Dormo male durante la notte:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**11) Mi preoccupo che si senta il fruscio della sacca di raccolta:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**12) Provo imbarazzo a causa della stomia:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**13) Sarebbe difficile per me rimanere fuori casa durante la notte:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**14) È difficile nascondere il fatto che sono portatore di una sacca di raccolta:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**15) Mi preoccupa che la mia condizione sia un peso per le persone che mi circondano:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**16) Evito contatti fisici ravvicinati con i miei amici:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**17) La mia stomia rende difficile il rapporto con le altre persone:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**18) Ho paura di incontrare altre persone:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**19) Mi sento solo anche quando sono insieme agli altri:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**20) Ho paura che la mia famiglia si senta imbarazzata:**

- Sempre
- Qualche volta
- Raramente
- Per niente

**Dispone in casa di strumentazione tecnologica (smartphone, tablet o computer)?** Sì / No  
**È capace di utilizzarla?** Sì / No



## **QUESTIONARIO DI FOLLOW UP**

Gentile Utente,

sono Costanza Muratori, una studentessa al 3° anno del Corso di Laurea in Infermieristica.

Confidando nella Sua preziosa collaborazione, sono a chiedere pochi minuti del Suo tempo per compilare questo semplice e rapido questionario di follow up necessario per la realizzazione della mia Tesi di Laurea.

Il questionario è finalizzato a conoscere l'adesione alle strategie di miglioramento proposte attraverso l'utilizzo di specifiche "apps" (Stomap e ColorE).

È garantito l'anonimato, pertanto si raccomanda di rispondere con la massima sincerità a tutte le domande proposte.

**La prego di indicare la risposta che risulti essere la più appropriata secondo le Sue sensazioni attuali, apponendo una "croce" nell' apposita casella.**

Si chiede cortesemente di specificare l'età: \_\_\_\_\_; SESSO: M / F

**1) Pensa di scaricare nel suo computer, smartphone o tablet, le applicazioni visualizzate a fine trattamento?**

Sì

No

**2) Dopo aver visualizzato alcune app per portatori di stomia (Stomap, ColorE), pensa di cominciare ad utilizzarle in futuro ed eventualmente di trarne un beneficio?**

Sì

No

**3) Consiglierebbe mai questa tipologia di applicazioni a chi, come Lei, è portatore di stomia?**

Sì

No

**Grazie per la collaborazione**

Fermo, il 02/05/2019  
ASUR AREA VASTA 4 - FERMO

Al Direttore del Presidio Medico Ospedaliero  
Dott.ssa Anna Fiorenza Padovani

Al Dirigente Area Inf.ca/Ostetrica - SPS  
Dott. Renato Rocchi

Al Direttore della UU.OO di Chirurgia  
Dott. Francesco Bernetti Evangelista

All'Infermiere Coordinatore della UU.OO di Chirurgia  
Dott.ssa Roberta Santarelli

Loro sedi:

**Oggetto:** Richiesta autorizzazione per effettuare uno studio osservazionale riguardante la qualità della vita nel paziente stomizzato e il relativo beneficio tratto dal "telephone nursing" e dall'utilizzo di "app" per pazienti con stomia, attraverso la compilazione di un questionario anonimo.

La sottoscritta Costanza Muratori,

nata a Loreto (AN) il 10/05/1997, residente a Loreto (AN) in Via Buffolareccia, 2/A, studentessa presso il Corso di Laurea in Infermieristica della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Politecnica delle Marche (Polo Didattico di Fermo), richiede alle S.S.L.L. autorizzazione per somministrare un'intervista mediante la compilazione di un questionario anonimo ai pazienti della UU.OO di Chirurgia e Ambulatorio Stomie, i cui dati ricavati saranno inseriti nel lavoro di Tesi.

Il questionario si incentrerà sulle seguenti tematiche:

- Ansia correlata all'imprevedibilità del presidio stomale (rumore, odore);
- Problematiche di tipo socio-relazionale nei portatori di enterostomia;
- Eventuali strategie di miglioramento della Qualità della Vita del paziente stomizzato.

Tutti i dati trattati, rispettando la normativa sulla privacy, verranno sottoposti ad analisi statistica descrittiva che verrà inserita nella mia Tesi di Laurea.

Cordiali saluti,

Firma studentessa

*Costanza Muratori*

(Costanza Muratori)

Visto Direttore ADP Dott. Adoriano Santarelli

*Alcini*

Si Autorizza

Il Direttore del Presidio Medico Ospedaliero Dr.ssa A. E. Piddovani  
Dott. Luca POLCI  
Cod. Fisc: PLC / CU 63C13 E343E



Il Dirigente Area Inf.ca/Ostetrica - SERVIZIO PROFESSIONI SANITARIE  
U.O.C. Area Infermieristica Ostetrica  
Direttore Dr. Renato ROCCHI  
Tel. 0734 625.2930 - Fax 0734.625.2806  
e-mail: renato.rocchi@sanita.marche.it

Il Direttore della UU.OO di Chirurgia Dr. Francesco Bernetti Evangelista  
Regione Marche A.S.U.R.  
area vasta n° 4  
U.O.C. CHIRURGIA GENERALE  
DIRETTORE FRANCESCO BERNETTI EVANGELISTA  
Cod. Fisc.: BNC / FNC 53A09 DS42X  
Tel. 0734 625.2930



UNIVERSITÀ  
POLITECNICA  
DELLE MARCHE

Al Presidente

Corso in INFERMIERISTICA

Università Politecnica delle Marche

Il/la sottoscritt/a COSTANZA MURATORI nata/a LORETTO (AN) il 10/05/1997  
iscritto nell'a.a. 2018/2019 al 3° anno del C.d.L. in INFERMIERISTICA  
della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Politecnica delle Marche, matricola 1078143

CHIEDE

di essere ammesso a frequentare, in qualità di studente volontario, nel periodo dal 1/06/2019 al 30/09/2019,

nell'ambito della attività di  Orientamento  Preparazione Tesi

previste dal Regolamento Didattico del Corso di Studio a cui è iscritto, la S.O.D./U.O.C. di CHIRURGIA - AMB. STOMIZZATI  
c/o Azienda AREA VASTA 4

A tal fine, sotto la propria responsabilità, dichiaro:

- di accettare incondizionatamente le disposizioni contenute nel precitato regolamento
- di prestare consenso al trattamento dei dati personali ai sensi dell'art. 23 D.Lgs. 196/2003
- di essere informato, ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 13 del D.Lgs. 196/2003, che i dati personali raccolti saranno trattati, anche con strumenti informatici, esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.

Allega alla presente domanda autocertificazione ai sensi dell'art. 46 D.P.R. 28/12/2000 n. 445.

Chiedo, altresì, che ogni comunicazione venga trasmessa ai recapiti inseriti nella procedura informatica.

FIRMA

Data 2/05/2019

Costanza Muratori

VISTO PER PARERE FAVOREVOLE

Il sottoscritto Prof./Dott. STEFANO DALLARI  
Direttore della S.O.D. di CHIRURGIA  
Azienda AREA VASTA 4  
Data 6/5/2019

Regione Marche A.S.U.R.  
area vasta n.4 - Fermo <sup>Tindaro</sup>  
U.O.C. OTORINOLARINGOIATRICA

Stefano Dallari

VISTO PER PARERE FAVOREVOLE LIMITATAMENTE ALLA  
FREQUENZA PER PREPARAZIONE TESI

Il sottoscritto Prof./Dott. S.G. ANNA MARIA FRASCATI  
in qualità di Relatore.

Data 2/05/19

FIRMA

Annamaria Frascati

A seguito della verifica effettuata tra quanto dichiarato dallo studente in merito all'assenza di sovrapposizione tra il periodo di frequenza "volontaria" e la programmazione delle attività didattiche dell'anno di corso cui il discente è iscritto nell'a.a. .... si approva la richiesta presentata precisando che, nelle giornate/ore in cui, sulla base del calendario didattico del corso, sono programmate le lezioni teoriche, le attività elettive o le attività professionalizzanti la frequenza dovrà essere obbligatoriamente svolta in periodi liberi da impegni didattici.

Data 13/5/19

IL PRESIDENTE DEL CDL IN INFERMIERISTICA

FIRMA

F. Melli

### DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI CERTIFICAZIONE

(Art. 46 D.P.R. 28/12/2000 n. 445)

Il/La sottoscritto/a COSTANZA MURATORI

Nato/a a LORETO (AN) il 10/05/1997

consapevole delle conseguenze penali previste per le ipotesi di falsità in atti o di dichiarazioni mendaci (art. 78, 1° comma 1 - DPR 445/2000) e consapevole, inoltre, che la non veridicità del contenuto della dichiarazione comporta la decadenza dai benefici eventualmente conseguenti al provvedimento emanato sulla base della dichiarazione non veritiera (art. 75 DPR 445/2000), ai sensi e per gli effetti degli artt. 46 e 47 del DPR 445/2000 sotto la propria responsabilità

#### DICHIARA

- di essere iscritto al 3<sup>o</sup> anno di corso del CdL in INFERRIGIATICA  
dell'Università Politecnica delle Marche - Facoltà di Medicina e Chirurgia
- di aver acquisito, alla data della presente dichiarazione, n. 120 CFU  
(dato rilevabile dalla autodichiarazione iscrizione con esami ottenuta dal sistema Esse3 allegata alla presente dichiarazione)
- di aver frequentato nell'a.a. 2016/2017 l'attività di Formazione Generale alla Salute e Sicurezza sul lavoro (organizzata dall'Ateneo o da altro Ente in ottemperanza a quanto previsto dal combinato disposto del D.Lgs 81/08 e s.m.l. e dell'Accordo Stato-Regione di 21/12/2011) (attestato allegato alla presente dichiarazione)
- di garantire che ogni informazione o notizia che venga a lui comunicata o che comunque apprenda nel corso della frequenza sarà mantenuta segreta, salvo che non sia o diventi di pubblico dominio per fatto a lui non imputabile.
- che il periodo di frequenza "volontaria" non si sovrappone alle attività didattiche programmate dell'anno di corso cui il sottoscritto è iscritto nell'a.a. 2017/2018 in quanto prevista in mesi/giorni/ore liberi da lezioni teoriche, attività elettive, attività professionalizzanti.
- Di impegnarsi a consegnare alla Segreteria di Presidenza, al termine della frequenza e comunque in occasione di nuova richiesta il "diario frequenza" sottoscritto dal Responsabile della struttura c/o cui è stata svolta l'attività formativa.

Luogo e data Fermo, 2/05/2019

Il dichiarante

Costanza Muratori

Informativa ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs 196/2003: i dati personali raccolti saranno trattati, anche con strumenti informatici, esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.



(



