



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**CONVIVERE CON UNA
STOMIA: L'INFLUENZA
SULLA QUALITA' DI VITA**

Relatore: Chiar.mo
Dott.ssa Rita Fiorentini

Tesi di Laurea di:
Elisa Nunziante

A.A. 2021/2022

INDICE

INTRODUZIONE	1
OBIETTIVO	3
MATERIALI E METODI	3
CAPITOLO 1 – EZIOPATOGENESI.....	4
1.1 LE STOMIE	4
1.2 STOMA SITING	7
1.3 DATI STATISTICI	9
CAPITOLO 2 – L’INFERMIERE E LO STOMIZZATO.....	10
2.1 PIANO ASSISTENZIALE.....	10
CAPITOLO 3 – IL PAZIENTE STOMIZZATO	14
3.1 ASPETTO PSICOLOGICO	14
3.2 ACCETTAZIONE DELLA NUOVA IMMAGINE DI SÉ	17
3.3 ISOLAMENTO SOCIALE	19
CONCLUSIONI	22
BIBLIOGRAFIA	24
IMMAGINI.....	26
ALLEGATI.....	27
RINGRAZIAMENTI.....	30

INTRODUZIONE

La stomia intestinale, o abboccamento, è un'apertura sulla parete dell'addome alla quale viene collegato chirurgicamente un tratto di intestino che consente la fuoriuscita di materiale organico, che viene raccolto da presidi appositi¹. Anche se il confezionamento di una stomia può prolungare la vita del paziente, può causare problemi nella quotidianità e comprometterne la qualità².

Nei Paesi Occidentali, circa lo 0,3% della popolazione adulta vive con una stomia³, che spesso comporta la modifica delle abitudini di vita, soprattutto nella prima fase postoperatoria. Non a caso, la riabilitazione per i pazienti inizia già prima dell'intervento chirurgico, per questo motivo è fondamentale creare un piano d'assistenza individuale e personalizzato, che miri all'adattamento dell'assistito nella sua totalità⁴. Si tenga conto come la creazione di una stomia ha un impatto significativo sulla qualità di vita (QOL), che può presentarsi come disabilità fisica, psicologica o sociale. La restrizione di attività fisiche, gli accorgimenti dietetici e le difficoltà nella sfera sessuale sono alcuni dei fattori che influenzano il QOL.

La misura della QOL in specifiche popolazioni di salute permetterebbe di identificarne caratteristiche generali e specifiche di sottogruppi, di stimare relazioni tra dimensioni individuali e di contesto, di salute e di cultura; in estrema sintesi, permetterebbe di produrre le informazioni necessarie per tutte le decisioni di governo e di sviluppo della qualità dell'assistenza rivolta allo stomizzato⁵.

Misurare la QOL del paziente stomizzato assume un importante valore, al fine di comprendere quali siano i migliori modelli funzionali e la più appropriata educazione infermieristica da erogare. Grazie a differenti scale multidimensionali, si è dimostrato che vivere con una stomia influenza negativamente la qualità di vita e le difficoltà descritte includono problemi sessuali, depressione, costipazione, insoddisfazione per la propria sembianza, cambiamenti nello stile del vestiario, difficoltà nel viaggiare, sensazione di stanchezza e preoccupazione per le proprie nuove condizioni⁶.

Gli studi hanno inoltre evidenziato come la QOL sia condizionata da diversi fattori modificabili, quali esercizio fisico, l'identificazione preoperatoria corretta del sito per lo stoma, il supporto familiare, il mantenimento di una rete sociale, l'educazione e la spiritualità².

A ciò si aggiunge la necessità di un vero e proprio processo educativo che li conduca ad avere consapevolezza delle cure, affiancamento nelle difficoltà e supporto, al fine di raggiungere un benessere psicologico, senza porre come di unica importanza quello fisico. I pazienti, infatti, dovranno affrontare anche un cambiamento significativo nella percezione dell'immagine corporea, dello stile di vita generale e delle relazioni con famiglia e amici^{7,8}.

L'intervento educativo-relazionale sarà quello che favorirà la ripresa fisica e psicologica del paziente, che dovrà sentirsi accompagnato verso una nuova e complessa visione di sé stesso, dove aiuto, comprensione e supporto saranno i tasselli fondamentali per il raggiungimento di una qualità di vita maggiormente apprezzabile.

OBIETTIVO

L'obiettivo del presente elaborato di tesi è evidenziare come il ruolo di educatore del professionista infermiere sia alla base di una maggiore consapevolezza dell'utente, che potrà migliorare la sua qualità di vita, avendo capacità gestionali che lo porteranno ad una autogestione completa e con maggior cognizione.

Vuole dimostrare come problematiche quotidiane per lo stomizzato, quali l'accettazione di sé e l'isolamento sociale, possono essere affrontate in modo condiviso, giungendo ad un miglior benessere psicologico.

MATERIALI E METODI

L'elaborato presente consiste in una revisione narrativa della letteratura.

Sono state utilizzate le migliori evidenze scientifiche ottenute attraverso i motori di ricerca: PUBMED di Medline, COCHRANE Database, il motore di ricerca Google, Google Scholar. Inoltre sono stati consultati i seguenti opuscoli: *“Colostomia e vita di tutti i giorni. Cosa sapere, per saper fare e riuscire a saper essere. Informazioni e consigli”* a cura di Carla Saracco e Michela Cinquanta (2020); *“Ileostomia e vita di tutti i giorni. Cosa sapere, per saper fare e riuscire a saper essere. Informazioni e consigli”* a cura di Carla Saracco e Michela Cinquanta (2020); *“Per condividere... Racconta la tua... “Stomi”... Storia”* a cura di ASIA (2020). È stato inoltre esaminato *“Linee Guida sulla gestione del paziente adulto con stomia enterale e/o urinaria”* a cura di Maria Barbierato (ottobre 2018, prima revisione agosto 2021).

- Parole chiave: ostomy, stomas, stomia, surgical stomas, education, therapeutic education, patient education, nurse, ostomy nurse, stoma care, self care, health education, quality of life, medicina narrativa, relazione d'aiuto, conservazione dell'immagine corporea, qualità di vita, depressione, QOL, riabilitazione, counselling, depression, narrative literature review, stomaterapista, enterostomista, self efficacy.
- Limiti: sono stati considerati e utilizzati gli studi scientifici degli ultimi 15 anni, escludendo i pazienti pediatrici.

CAPITOLO 1 – EZIOPATOGENESI

1.1 LE STOMIE

Per stomia, o stoma, si intende l'aboccamento chirurgico di un'ansa intestinale alla parete addominale, permettendo la fuoriuscita di feci. Il termine "stomia" verrà preceduto dal nome del tratto intestinale interessato. Il paziente non avrà il controllo volontario, in quanto lo stoma non possiede terminazioni nervose o muscoli, per questo viene posizionata una sacca di raccolta per il materiale, da sostituire ogni qualvolta ce ne sia la necessità¹.

Le principali patologie che richiedono il confezionamento di un stomia sono di diversa natura, neoplastiche, infiammatorie e traumatiche. Tra queste possiamo elencare tumori colorettali, carcinosi peritoneale, rettocolite ulcerosa, diverticolite, occlusioni intestinali, morbo di Crohn, infarto intestinale, incontinenza fecale grave, megacolon e megacolon tossico, traumi addominali¹.

Il confezionamento della stomia è guidato anche dal suo scopo, che può essere palliativo, come nel caso di tumori non operabili che impediscono il passaggio delle feci, al fine di asportare la parte terminale dell'intestino, o a protezione dell'intestino a monte con obiettivo la guarigione.

Le stomie possono essere classificate secondo alcuni criteri, quali:

Il confezionamento. Le stomie sono classificate in terminali e laterali a doppia canna o a canna di fucile. Le prime prevedono l'aboccamento dell'ansa alla parete addominale in maniera definitiva, escludendo totalmente i visceri a valle. Nelle seconde, l'ansa intestinale viene portata all'esterno, tenuta per circa otto giorni sulla parete addominale con una piccola barra e infine aperta, ottenendo così due orifizi: l'ansa afferente, sfruttata per l'eliminazione, e l'ansa efferente, corrispondente al segmento intestinale tenuto a riposo. Le laterali possono essere temporanee o definitive.

La durata. Le stomie si distinguono in temporanee e definitive. Le prime hanno come scopo quello di escludere temporaneamente il transito delle feci, quindi con la funzione di protezione dell'intestino a monte. Una volta guarito, le due anse verranno riunite e il paziente ricanalizzato, tornando alla precedente corretta funzionalità. Le seconde invece subiscono un trattamento permanente, dove il tratto a valle viene escluso in maniera definitiva o asportato. Il paziente, dunque, si troverà ad utilizzare la stomia come unica via per l'eliminazione delle feci.

La sede anatomica. Questa deve seguire due variabili, la porzione di intestino interessata dalla patologia e la capacità di cura e lo stile di vita del paziente. In generale possiamo distinguere le stomie in:

- **Colostomia:** prevede la deviazione all'esterno di un tratto dell'intestino crasso (colon), attraverso un'apertura realizzata chirurgicamente sulla parete addominale⁹. La sede preferenziale dell'aboccamento è il quadrante inferiore sinistro dell'addome (Figura 1). A seconda del tratto di intestino interessato si otterrà: colostomia ascendente, trasversostomia, colostomia discendente, sigmoidostomia. In base alla sede di confezionamento, la stomia espelle feci più o meno formate: tanto più l'aboccamento è distale, maggiore sarà la consistenza del materiale, che comunque verrà elaborato e assorbiti della maggior parte dei nutrienti e liquidi. La mancanza di sfintere e muscoli fa sì che il paziente non possa controllare in maniera volontaria la fuoriuscita di materiale fecale e gas, ma attraverso una giusta alimentazione e l'educazione dello stomaterapista nell'irrigazione, potrà regolarizzare il ritmo delle evacuazioni, recuperando parzialmente una normale funzionalità intestinale.

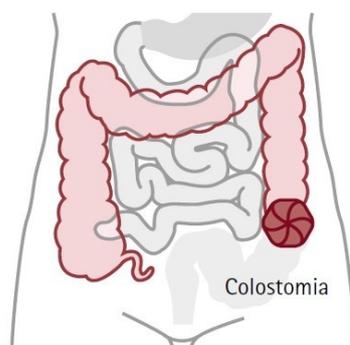


Figura 1: immagine rappresentante colostomia

- **Ileostomia:** prevede la deviazione all'esterno di un tratto dell'intestino tenue (ileo), attraverso un'apertura realizzata chirurgicamente sulla parete addominale¹⁰. La sede preferenziale dell'aboccamento è il quadrante inferiore destro dell'addome (Figura 2). A seconda del tratto di intestino interessato si otterrà: ileostomia, cecostomia. La stomia avrà la caratteristica di espellere feci che non transitano nel colon, dunque ricche di acqua, elettroliti ed enzimi digestivi, in particolare nei primi mesi dopo l'intervento saranno liquide o semiliquide, irritanti per la cute e la loro fuoriuscita sarà quasi continua. La mancanza di sfintere e muscoli fa sì che il paziente non possa controllare in maniera

volontaria la fuoriuscita di materiale dallo stoma, ma la caratteristica delle feci di essere pressoché liquide permette al paziente di poter applicare un dispositivo di raccolta con un rubinetto, senza dover obbligatoriamente cambiare sacchetto ad ogni evacuazione.

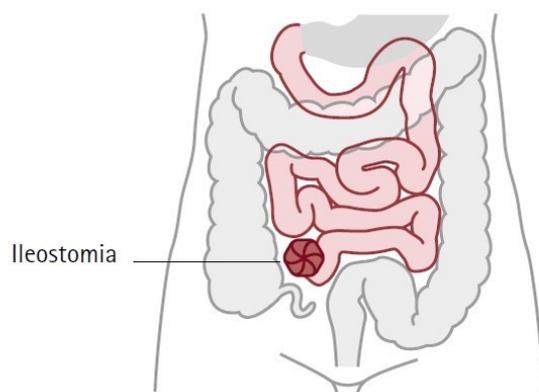


Figura 2: immagine rappresentante ileostomia

1.2 STOMA SITING

Prendendo spunto dai documenti di posizionamento esistenti sottoscritti in America da Wound Ostomy Continence Nurses (WOCN) in collaborazione con l'American Society of Colon & Rectal Surgeons (ASCRS) e con l'American Urological Association (AUA), il 2 luglio 2013 l'AIOSS (Associazione Italiana Operatori Sanitari di Stomaterapia) e la SIC (Società Italiana di Chirurgia) hanno stilato un documento al fine di formalizzare e raccomandare il posizionamento preoperatorio del sito della stomia. Questo oltre a ridurre le possibili complicanze postintervento, vuole diminuire le spese sanitarie e migliorare la qualità di vita del paziente¹¹.

Consiste nell'identificare e segnare il punto addominale dove verrà confezionata la stomia. Questa dipenderà anche dalla conformazione dell'addome del paziente e dalle sue particolari esigenze, occorrerà posizionarla dove è più funzionale, tenendo in considerazione il tipo di derivazione, la struttura del paziente, la muscolatura, eventuali ernie, le condizioni generali e l'età, la diagnosi, l'occupazione nella vita quotidiana e le preferenze. Altro aspetto fondamentale saranno le valutazioni tecnico-chirurgiche nel posizionamento, infatti andrà evitata la formazione dell'ernia parastomale, il prolasso e la retrazione. Questo sarà possibile farlo se il confezionamento sarà all'interno del muscolo retto dell'addome, reperibile facendo tossire il paziente, oppure facendo sollevare capo e arti inferiori di circa 10 cm.

Il disegno andrà fatto utilizzando una placca per la simulazione, il cerchio ottenuto dovrà essere sempre visibile, in ogni posizione, lontano di 3 cm da pliche e cicatrici. L'enterostomista o il chirurgo come punti di repere dovranno scegliere la cresta iliaca, l'arcata costale e la linea alba¹¹. (Figura 3)

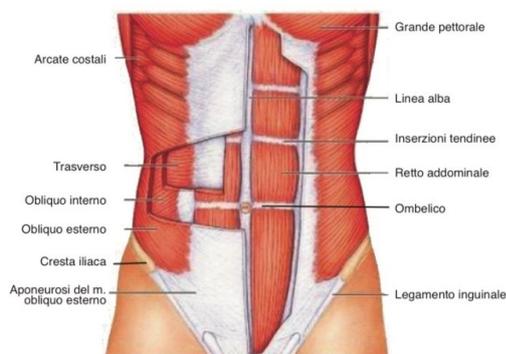


Figura 3: immagine rappresentante i punti di repere per lo Stoma Siting

Un'altra tecnica per individuare la corretta posizione della stomia consiste nel tracciare un triangolo tra ombelico, spina iliaca antro-superiore e il pube e quindi scegliere come sede il punto centrale della figura ottenuta. (Figura 4)

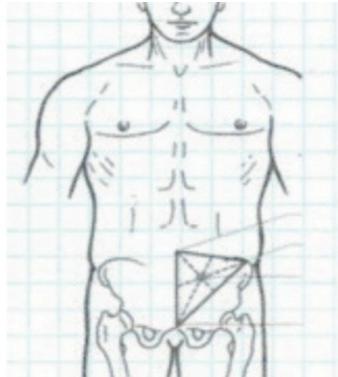


Figura 4: immagine rappresentate il punto di repere utilizzando la tecnica del triangolo

Di fronte a persone obese, cachettiche o in sedia a rotelle si devono preferire i quadranti addominali superiori per permettere la visione diretta dello stoma e quindi la piena autonomia nella gestione.

Per favorire il coping e l'adattamento alla nuova immagine, si dovrebbe preferire una posizione al di sotto dell'ombelico, così da sostenere il self-care e la riabilitazione post-operatoria.

Una scelta scorretta oltre a complicanze stomali, potrebbe causare il distacco precoce e continuo del presidio, causando spiacevoli alterazioni cutanee.

1.3 DATI STATISTICI

In Italia non è mai stato fatto un vero e proprio censimento delle persone portatrici di stomia, ma si è stimato un dato di circa 75mila persone¹². Le due associazioni stomizzati, FAIS e AIOSS, stanno cercando di monitorare i propri pazienti associati al fine di ottenere una stima annuale più precisa. Rispetto al passato è diminuita la percentuale di stomie permanenti, difatti queste vengono confezionate in pazienti con anamnesi patologica seria. Si è visto, invece, l'aumento delle stomie temporanee in pazienti che dopo pochi mesi vengono sottoposti ad intervento di ricanalizzazione, risolvendo così la problematica¹³. Al contempo è aumentata l'aspettativa e la qualità di vita degli utenti.

CAPITOLO 2 – L’INFERMIERE E LO STOMIZZATO

2.1 PIANO ASSISTENZIALE

L’assistenza infermieristica è un servizio fornito in base all’analisi dei bisogni individuali e delle esigenze di ogni singola persona. Nel momento in cui questa perde il suo stato di salute, le dovranno essere fornite modificazioni che la aiutino a ristabilire un equilibrio, dunque l’infermiere deve conoscere il processo per eseguire un piano di cura individuale o collettivo, applicando conoscenze fondamentali e metodi scientifici¹⁴. Ne consegnerà una pianificazione assistenziale che preveda anche un processo di educazione terapeutica, che si avvale della metodologia di problem solving. Questa pone delle precise finalità mirate ad uno sviluppo pedagogico, il quale comprende l’identificazione dei bisogni educativi nell’ambito dell’autogestione nella cura alla stomia, la definizione di obiettivi educativi, la pianificazione e l’attuazione degli interventi e infine la valutazione dei risultati ed eventuali azioni correttive¹⁵. Il professionista potrà avvalersi di strumenti cartacei o multimediali per facilitare il coinvolgimento del paziente. Dovrà essere capace di fornire informazioni, raccomandazioni e istruzioni che derivano da un attento dialogo con il paziente che, in questa fase, avrà un ruolo prettamente passivo nel processo di apprendimento. Al contrario, l’educazione rappresenta la fase attiva del processo, in quanto focalizzata sulla centralità dell’utente chiamato ad apprendere. Dunque il paziente stomizzato sarà posto nella condizione di sviluppare abilità per conoscere la propria salute, gestire eventuali trattamenti proposti in modo competente e prevenire le evenienze potenziali o le complicanze evitabili. Dagli studi è emerso che i pazienti ai quali è stata fornita un’educazione infermieristica, in forma scritta e orale, mostrano un alto grado di soddisfazione nell’integrazione con il personale infermieristico e per le informazioni ricevute. Un intervento educativo effettuato da professionisti della salute può migliorare la gestione del dolore post-operatorio, aiutare i pazienti nella ripresa delle attività motorie e aumentare l’aderenza ai trattamenti effettuati a domicilio¹⁶.

Una buona organizzazione assistenziale rende il paziente autosufficiente. Porsi degli obiettivi di cura aiuterà il professionista ad avere un quadro di riferimento per mirare agli interventi più appropriati, senza essere ostacolati dalle complicanze, ma mantenendo la consapevolezza che possono affiorare in ogni momento della patologia. Tra gli outcomes attesi dal percorso assistenziale troviamo: il miglioramento della

percezione della salute e della qualità di cura, scongiurare eventuali riammissioni ospedaliere per l'insorgenza di complicanze o l'accesso ai servizi di urgenza emergenza, un maggior controllo dei sintomi, l'aumento delle conoscenze sulle condizioni e sul trattamento, attenuare l'ansia e la depressione¹⁵.

In sintesi, una volta eseguito il confezionamento, il paziente stomizzato dovrà essere accompagnato in un percorso precisamente studiato sulla sua persona, al fine di mantenere una continuità assistenziale efficiente, che sappia supportare, educare ed aiutare. L'infermiere deve essere in grado di promuovere un intervento educativo-relazionale, dove sarà considerato come un punto di riferimento fondamentale in caso di necessità. La cura e la riabilitazione del paziente stomizzato è un percorso di Équipe, che per continuare in maniera lineare e precisa deve comprendere la condivisione di concetti chiari di pianificazione assistenziale.

Al fine di valutare e misurare la QOL delle persone stomizzate è stato creato un questionario che si compone di 20 domande, da rispondere con una scala da 1 a 4. Queste costituiscono il risultato di varie interviste a pazienti portatori di stomia, effettuate in vari Paesi, con l'obiettivo di affrontare i problemi di maggiore importanza in relazione alla qualità della vita di tale gruppo. Nel questionario vengono trattati i seguenti problemi: problemi relativi al sonno, ai rapporti intimi, alle relazioni con la famiglia e con gli amici e problemi relativi alle relazioni con persone esterne alla famiglia¹⁷ (Allegato 1).

Uno dei modelli assistenziali che può essere utilizzato con questa tipologia di pazienti è il Chronic Care Model. É un modello che mira all'assistenza di pazienti affetti da malattie croniche, che include una serie di cambiamenti nel sistema sanitario, utili a favorire il miglioramento della condizione del malato cronico, suggerendo un approccio "proattivo" tra personale sanitario e paziente stesso, facendo sì che quest'ultimo diventi parte integrante del processo assistenziale¹⁸. Grazie agli studi, si è rilevato come l'utilizzo di tale modello porti alla riduzione dei costi sanitari e alla diminuzione degli accessi ai servizi ospedalieri, migliorando la salute del paziente¹⁹. Questo sarà possibile se vengono integrati diversi fattori, tra cui il lavoro in équipe multidisciplinare, l'utilizzo di sistemi informativi, vedi linee-guida, feedback, registri di patologie, il supporto alle decisioni con l'utilizzo di protocolli, ma soprattutto l'integrazione tra la struttura sanitaria e le risorse della comunità²⁰. Infatti, un ruolo chiave viene assunto

proprio dall'ambulatorio stomizzati, luogo dove vengono svolte due tipologie di attività, una educativa, propria della professione infermieristica, che si espleta pienamente nel processo educazione della gestione del nuovo organo, ed una terapeutica, dove vengono pervenute e trattate le eventuali complicanze. L'infermiere stomaterapista avrà il compito di far acquisire allo stomizzato e al suo care-giver un bagaglio minimo di abilità specifiche per la gestione autonoma della stomia, promuovendo l'autogestione e la capacità di adattamento alla nuova condizione. Inoltre, l'assistenza è finalizzata ad individuare il sistema di raccolta adeguato alle condizioni e alla funzione dell'utente, ma tenendo sempre presente le attività di vita quotidiana del soggetto, nonché le preferenze dello stesso. L'educazione sarà volta anche ai bisogni relativi all'alimentazione e all'igiene personale, alla prevenzione e al riconoscimento delle complicanze, al corretto uso dei presidi e ai percorsi burocratici-amministrativi. I pazienti potranno afferire al servizio Ambulatoriale in momenti differenti del loro percorso, ognuno con domande e bisogni diversi. Grazie ai centri, dunque, potrà essere garantita una continuità assistenziale qualificata, che stabilisce un percorso riabilitativo a 360° con la miglior sequenza possibile delle attività da svolgere per risolvere i problemi di salute della persona²¹. La competenza del professionista passa anche per l'health literacy, ovvero l'alfabetizzazione sanitaria. Difatti deve assicurarsi che l'utente sia in grado di comprendere le informazioni date, al fine di prendere decisioni consapevoli.

Inoltre spesso gli Ambulatori partecipano a studi di ricerca per aiutare nella gestione totale della stomia e collaborano con le ditte produttrici di device per avere riscontri sui prodotti utilizzati. I dati ottenuti saranno utili a modificare e migliorare i dispositivi, ma avranno anche un fine divulgativo e statistico, validi per la produzione di questionari, check list, sperimentazioni, protocolli e revisioni²².

In conclusione, l'ambulatorio e lo stomaterapista costituiscono un punto di riferimento, le competenze esercite sono sufficienti per affrontare e risolvere in maniera autonoma e/o collaborativa i problemi legati alla gestione e alle complicanze della stomia, dal punto di vista tecnico, clinico-funzionale, ma anche sotto quello socio-relazionale, sfruttando l'empowerment. Ciò è considerato una strategia che unisce promozione sanitaria e adozione di comportamenti favorevoli alla salute, fornisce strumenti critici al paziente per poter prendersi cura di sé e giungere a decisioni migliori per lo stato di

benessere. La persona viene posta al centro, non è considerata solo la stomia, ma si vuole avere una visione totale. Il professionista è un care manager, vuole arrivare all'obiettivo di mantenere e migliorare la vita dello stomizzato, trasmettendogli la consapevolezza che la cura dipende dal suo potenziale e dalla sua motivazione, al fine di arrivare al maggior benessere possibile e renderlo autonomo. Fornisce inoltre anche ascolto attivo, rispondendo a dubbi e perplessità, trasmettendo competenze alla nuova condizione, con il compito di coinvolgere, portandolo ad un vero e proprio impegno²².

CAPITOLO 3 – IL PAZIENTE STOMIZZATO

3.1 ASPETTO PSICOLOGICO

Le modifiche dello schema corporeo e della funzione di eliminazione correlate alla presenza della stomia costituiscono un cambiamento che non coinvolge solo il corpo, ma la persona nella sua completa integrità, inclusi gli aspetti biologici, cognitivi, emozionali, relazionali e spirituali. Entreranno a far parte della vita di tutti i giorni sentimenti quali ansia, vergogna, rabbia, collera, apatia, abbandono, negazione, isolamento, depressione, a volte complicando il percorso riabilitativo. Questo è dato anche dall'esperienza della malattia stessa, che provoca reazioni stressanti a contrasto con la tranquillità della vita quotidiana del paziente e dei familiari, provocando frustrazione, dolore e depressione. Per questo lo scopo dell'infermiere sarà quello di contenere l'ansia, promuovendo la consapevolezza sulla condizione clinica dell'assistito e sui trattamenti proposti, coinvolgendolo nelle fasi di decision making. Avviare un rapporto di fiducia sarà utile all'intero processo terapeutico¹⁵.

Il paziente stomizzato si troverà a far fronte ad una serie di novità introdotte con l'educazione, che spazierà dalla semplice igiene personale, alla giusta assunzione dei farmaci prescritti e al corretto uso dei presidi, fino all'attività fisica, all'alimentazione, all'abbigliamento e al tempo libero. Dunque, è bene indicare tutti i riferimenti e le figure che potrebbero essere d'aiuto nel recupero, così che il paziente in ogni momento di difficoltà o sconforto sappia a chi rivolgersi. Non a caso, sarà attivato un servizio di riabilitazione dello stomizzato articolato almeno su 3 giorni/settimana, dove le attività dell'infermiere stomaterapista garantiranno esiti di salute, tra i quali autonomia, sicurezza, accettazione di sé e una migliore qualità di vita¹⁵. Infatti, a seguito del confezionamento della stomia, il paziente sperimenterà ripercussioni psicologiche secondarie alla necessità di un intervento chirurgico, alla perdita della salute e della funzione di evacuazione, ai cambiamenti dell'immagine corporea con cicatrici e l'esposizione della stomia, ai mutamenti di altre funzioni fisiche come l'ordinaria nutrizione, la sessualità e l'eliminazione urinaria. Da ciò deriva la necessità di un accompagnamento da parte dei curanti, medici, chirurghi e, soprattutto, infermieri, eventualmente coadiuvati da altri specialisti, vedi psicologi e sessuologi¹². L'alterazione della percezione di sé e della propria immagine corporea si assoceranno ad alterazioni nei rapporti con gli altri, alle fragilità e al senso di stigmatizzazione,

trovandosi a dover riorganizzare la propria vita sociale e lavorativa in accordo con le nuove esigenze legate alla stomia.

Il professionista sarà considerato come un punto di riferimento e il paziente sa che potrà portargli all'attenzione i propri bisogni, quali: sentirsi al centro dell'attenzione e delle cure, non perdere di vista il proprio valore e la propria autonomia, poter esprimere i propri stati d'animo ed essere informato. Sarà di fondamentale importanza l'atto stesso dell'informazione, sia per fini legali, ma soprattutto per renderlo consapevole di ciò che accadrà, facendo sì che lo stress derivante sia per lui più facile da gestire e potrà collaborare nelle varie fasi dell'iter diagnostico e terapeutico²³. Educare il paziente circa la sua patologia e futura condizione permetterà di avere controllo e coscienza, diventando il vero protagonista del processo assistenziale.

Uno studio condotto da 26 Ambulatori italiani ha individuato tramite la Medicina Narrativa quali sono i migliori percorsi di cura che comprendano al meglio tutti i bisogni del paziente, con lo scopo di ipotizzare anche nuovi servizi, comprendere l'impatto emotivo, sociale e relazionale della stomia e disegnare il profilo professionale del sanitario dal suo punto di vista. Analizzando i diari si è visto come gli incontri con il chirurgo e lo stomaterapista risultino i momenti fondamentali per il paziente. L'infermiere, infatti, viene considerato come il punto di riferimento, colui che rafforza la comunicazione, calma e rassicura la persona, è capace di aprirsi a nuove possibilità nella gestione della stomia ed è colui che spesso stabilisce una relazione umana con l'utente. Il professionista, dunque, si troverà a confrontarsi con emozioni spesso non facilmente gestibili. (Figura 5)

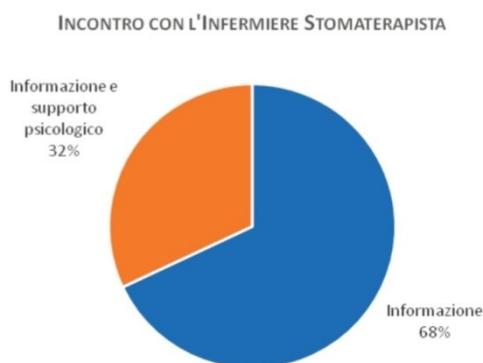


Figura 5: grafico rappresentante l'incontro con lo stomaterapista

Inoltre, si vede come l'emozione prevalente sia la paura, il panico (43% dei casi) assieme alla rassegnazione, percependo il confezionamento come l'unica soluzione da

perseguire. Durante l'incontro con lo stomaterapista emerge che l'81% dei pazienti ha ricevuto rassicurazione ed è stato tranquillizzato tramite risposte chiare ed esaustive. (Figura 6)

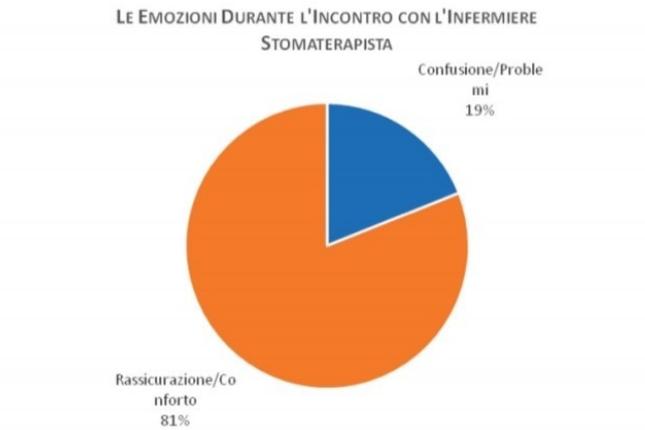


Figura 6: grafico rappresentante le emozioni dello stomizzato durante l'incontro con l'infermiere. Dunque, sarà importante per l'infermiere mostrare al paziente come l'intervento chirurgico non risulti solo un totale cambiamento della vita, un punto di rottura traumatico, ma può essere considerato anche un'ancora di salvataggio, un punto di partenza che gli permetterà di vivere la vita pienamente e con serenità, senza dolore e sofferenza²⁴.

Nel processo assistenziale, il professionista è chiamato ad avere non solo competenze qualificate e scientifiche, ma anche a saper gestire le caratteristiche definenti di ogni individuo. Infatti, non esistono schemi fissi di comportamento, in generale è necessario stimolare il paziente ad una relazione positiva, proponendo prospettive di recupero della propria autonomia. Nella fase successiva all'intervento, il paziente può assumere atteggiamenti variabili, dall'essere molto collaborativo e ansioso di guarire, alla caduta in stati depressivi, dove i comportamenti saranno prettamente passivi e rinunciatari, reazioni che possono compromettere il recupero funzionale. Dunque, in questi ultimi casi il paziente è labile, fragile ed ottenere la collaborazione sarà difficile²³. Il professionista avrà, inoltre, il compito di facilitare il Coping, vale a dire quel processo che prevede lo sforzo cosciente per risolvere il problema, padroneggiandolo e così minimizzando lo stress. Questo farà sì che il paziente arrivi ad un adattamento più rapido e consapevole, grazie anche al supporto dei familiari.

3.2 ACCETTAZIONE DELLA NUOVA IMMAGINE DI SÉ

Una delle problematiche che affliggono di più i pazienti portatori di stomia è la mancata accettazione della propria immagine, che tramuta in qualcosa che non gli appartiene. In poco tempo si modificano radicalmente le abitudini alimentari e sociali, la vita viene messa momentaneamente in pausa per affrontare la spiacevole novità. Le esigenze e le iniziali forti difficoltà sono connesse anche con la responsabilità e l'impegno di apprendere competenze e abilità, dall'igiene al saper utilizzare presidi appositi e specifici. Per questo la vicinanza da parte del professionista deve iniziare fin dal primo accesso del paziente nell'ambiente ospedaliero. La paura della non accettazione, della reazione al momento della rimozione del sacchetto, il timore di non saperla gestire sono tra sensazioni più accusate dagli utenti²⁵. Il precoce supporto psicologico e la comprensione creeranno nello stomizzato consapevolezza e conoscenza. Importante sarà non nascondere i rischi, le incognite e gli imprevisti che lo attenderanno, anzi, proponendoli si potrà pensare ad una preparazione psicologica che non lo coglierà di sorpresa nel momento dell'avvenimento. Una mancanza di comunicazione o informazioni contraddittorie costituirà una grande forma di stress per chi già si sente in una situazione di dipendenza. La figura dell'infermiere come counselor nel postoperatorio darà supporto all'utente, che dimostrerà un'alterazione più positiva nel concetto di sé e nell'autostima rispetto a pazienti che non l'hanno avuto. Si è potuto notare come sono stati mostrati una vasta gamma di sentimenti indicativi della lotta per adattarsi alla nuova condizione e quindi alla presenza della stomia²⁶.

Il corpo viene considerato sotto due immagini, come corpo vissuto e come corpo organico, che in entrambe i casi saranno garanzia primaria di continuità, legata all'identità, ovvero la rappresentazione di sé. Il confezionamento sarà dunque artefice della perdita dell'equilibrio delle due visioni, rompendo il legame io-corpo²³.

Lo stomizzato si troverà a dover accettare di continuare a vivere senza un tratto di intestino, quindi senza un'importantissima funzione fisiologica. Spesso il confezionamento riguarda l'utente anziano, che si trova costretto ad imparare a controllare le proprie funzioni fisiologiche con modalità totalmente differenti rispetto alla sua normale quotidianità, utilizzando ausili e protesi esterne. Nel primo periodo postoperatorio, il paziente si troverà ad affrontare l'elaborazione di un vero e proprio lutto dell'organo perso, interfacciandosi così anche con l'immagine del proprio corpo

deturpato dalla mutilazione, cercando di imparare ad accettare la nuova appendice che entrerà a far parte della sua figura. Il professionista della salute relazionandosi con il paziente, lo aiuterà a sviluppare capacità di coping adeguate, ad accettare le nuove condizioni di vita e a riprendere fiducia nelle proprie risorse. Soprattutto l'obiettivo sarà quello di credere nella possibilità di guarigione e nel positivo evolversi degli eventi²⁷. Per questo, la figura dell'infermiere educatore vuole insegnare la capacità di tollerare i dubbi, le insicurezze e l'incertezza derivanti dall'immagine che il paziente avrà di sé: un corpo estraneo da reimparare a gestire e dominare, con l'intento di trasformare la malattia nella nascita e scoperta di nuove risorse.

Saper stilare un piano assistenziale ottimale volto ad affrontare la problematica che insorge fin dal momento del confezionamento starà a significare la riduzione di una futura causa di disturbi dell'immagine corporea, del concetto di sé e dello stile di vita. Questo può essere raggiunto prendendo in causa come Diagnosi Infermieristica il rischio elevato di disturbo del concetto di sé²⁸. (Allegato 2)

L'asportazione di un organo potrebbe dare luogo a sintomi depressivi legati al simbolo che quell'organo aveva, creando nel paziente una scissione data dal nuovo aspetto e dall'immagine che continua ad avere impressa nella sua mente. Si sentirà svilito dal non essere più capace di compiere semplici e naturali azioni appartenenti alla quotidianità, l'essere affiancato da un care-giver potrebbe farlo percepire come un peso e non più in grado di poter far affidamento sulle proprie risorse. A questo punto entrerà in gioco la funzione dell'infermiere, il cui compito sarà quello di rimotivare il paziente, evitando il rischio di regressione o depressione, incoraggiandolo a riprendere le proprie attività e ad avere fiducia di poterlo fare²⁷.

Il professionista vuole far superare il senso di mutilazione, la sensazione di minore attrattività del corpo e il senso di inadeguatezza, sorpassando la sfiducia nelle possibilità di riabilitazione. Infatti, si vede come l'infermiere miri a far acquisire una "consapevolezza corporea", mettendo in atto meccanismi che rendano il paziente più consapevole e capace di cogliere non solo gli aspetti negativi, ma anche quelli migliorativi dell'esperienza traumatica²⁹.

3.3 ISOLAMENTO SOCIALE

Il paziente stomizzato subisce un importante trauma psichico, dove il riadattamento psicologico alla nuova condizione è estremamente complesso. La sua stabilità viene compromessa dai timori che nascono in lui, tra cui la paura del rifiuto e di perdere le abilità utili nella quotidianità, dal ruolo familiare a quello lavorativo. Ciò comporta una sostanziale perdita di autostima, che dovrà essere colmata dalla vicinanza e dal supporto, sia della componente familiare che sociale, ma anche dall'infermiere e dal centro di riabilitazione. Insieme dovranno collaborare per fronteggiare esperienze poco gradevoli e difficoltà non facilmente affrontabili se soli.

Per il paziente, però, non sarà sempre semplice condividere le proprie emozioni ed esternare i dubbi. Infatti, la persona portatrice di stomia può essere considerata un paziente difficile dal punto di vista relazionale e assistenziale, la malattia e la modifica della propria immagine corporea comportano grandi cambiamenti nella vita di una persona e la grande difficoltà per l'infermiere è di favorire un ritorno al benessere, che presuppone un mutamento dello stile di vita. L'approccio da tenere sarà quello di essere coerenti, partecipi e recettivi nei confronti dei suoi bisogni, al fine di ottenere un approccio bidirezionale. Il suo ruolo è quello di far affrontare paure, incertezze o dubbi con l'instaurazione di una profonda e attiva relazione d'aiuto, che dovrà avere una visione olistica, così da mantenere un senso di dignità e autonomia. La capacità dell'infermiere è quella di rimanere il più vicino possibile ai processi comunicativi e all'essere del paziente, rimanendo presente e vigile nei processi comunicativi, così che l'utente possa sentirsi a suo agio, fino ad aprirsi con l'operatore, in modo da creare assieme un clima di cooperazione e fiducia. Il bravo professionista deve saper riconoscere chi può essere considerato "paziente difficile". Secondo Miller (1990) possono essere distinte cinque manifestazioni di tale comportamento: chiusura, passività, manipolazione, aggressione, violenza. Tutte saranno possibili difficoltà di comunicazione che possono ostacolare la relazione d'aiuto, per questo deve saper far fronte a tale atteggiamento, così da mettere in atto strategie idonee ad arginarlo²³.

Saper stilare un piano assistenziale ottimale volto ad affrontare la problematica che insorge fin dal momento del confezionamento starà a significare la riduzione di una futura causa di disturbi nell'ambito sociale. Questo può essere raggiunto prendendo in

causa come Diagnosi Infermieristica il rischio elevato di isolamento sociale²⁸. (Allegato 3)

Si vede come gli interventi di tipo demolitivo comportano tutti la perdita del senso della propria identità corporea, accompagnato da un senso d'inferiorità psicofisica e sociale. Infatti, il paziente avvertirà la perdita del controllo sfinterico come una inevitabile vergogna, associata anche alla possibilità di emanare cattivi odori e produrre rumori. Inoltre, la persona in difficoltà o il cui equilibrio è stato minato dalla malattia e dai cambiamenti che questa comporta si difende evitando di confrontarsi e di prendere in considerazione tutto ciò che la può contraddire. Si potrebbe infatti riscontrare un attaccamento a credenze sbagliate costituite da informazioni ricevute su determinate idee, azioni, eventi e che sono considerate esatte, a prescindere che abbiano o meno un fondamento di verità²³. Sarà importante far capire al paziente che lo stoma non è altro che una nuova parte di sé che deve essere integrata nel proprio schema corporeo. Questo lo porterà a farsi sentire accettato da chi lo circonda, facendo anche affrontare le cure in assoluta naturalezza¹⁵. Nonostante vengano eretti atteggiamenti di protezione o difficili, si deve comprendere che si sta vivendo una situazione per lui altamente minacciosa o percepita come tale; perciò, l'utente dovrà poter trovare davanti a sé qualcuno in grado di spronarlo e renderlo parte attiva del processo.

Dal punto di vista psicologico si può osservare la comparsa di una sindrome ansioso-depressiva che comporterà disagi, fino al disorientamento familiare e lavorativo. La tipologia e l'intensità del disagio dipendono dall'età dell'utente, dalla propria personalità, dall'ambiente e dalla gravità della patologia connessa. Tra le patologie psicologiche associate più riscontrate troviamo la depressione, termine utilizzato per indicare la presenza di umore triste, vuoto o irritabile, accompagnato da modificazioni fisiche, fisiologiche e cognitive che incidono in modo significativo sulla capacità di funzionamento dell'individuo³⁰. Spesso questa va di pari passo con l'aumento della debolezza e l'accrescersi della consapevolezza della graduale perdita del proprio ruolo sociale a causa della malattia. Occorre dunque considerare i meccanismi di difesa che il paziente mette in atto nel corso di questa anche a seconda della fase in cui si trova: negazione, razionalizzazione negando i sentimenti e le emozioni ansiogene, proiezione, regressione e inibizione intellettuale. La relazione d'aiuto dovrà dunque basarsi sulle possibilità più idonee per l'utente, proponendo empatia, interessamento, fiducia e

accettazione, in assenza di giudizio²³. Si vede, infatti, come la depressione postoperatoria interessi circa la metà degli stomizzati, i quali si trovano a dover gestire oltre che una patologia fisica, anche una psicologica che porta tristezza, pianto, sfiducia in sé e nell'avvenire e inappetenza, uniti a sintomi come cefalea, astenia, sudorazione insonnia e irritabilità. I diversi fattori uniti saranno la causa del calo delle prestazioni lavorative, interruzione dei contatti interpersonali e dei propri hobby³¹.

Grazie agli studi è stata individuata una trilogia di concetti che dimostra differenti percezioni di sé con la malattia, dunque diversi quadri di “salute” e “cattiva salute”. Con il termine *illness* si identifica la persona con segni e sintomi, fisici o mentali, includendo sia problemi minori che grandi sofferenze, che possono portare limitazioni alla persona a condurre una vita normale. In questa immagine può essere visto l'utente costretto a convivere con una stomia. Con *sickness* è inteso il ruolo sociale, o stigma, che porta alla rappresentazione comune della persona con quella problematica, associata a dati ed esperienze di vita quotidiana, includendo le conseguenze sociali per l'utente malato. Infine, con la voce *disease* si intende la condizione diagnosticata, annessi gli specifici aspetti clinici, le cause biomediche, le cure e i trattamenti noti²⁴.

Per concludere, la famiglia sarà per lo stomizzato il primo e principale luogo dove può trovare le risorse per avere sollievo e conforto nei momenti di difficoltà e sofferenza, è dunque di fondamentale importanza che i componenti siano a conoscenza non solo dei cambiamenti fisici e funzionali conseguenti all'intervento chirurgico, ma è opportuno condividere con loro le proprie ansie, timori ed emozioni riguardo la nuova situazione. Devono svolgere un ruolo positivo nella ripresa di una vita quotidiana serena. È possibile che dopo l'intervento chirurgico la persona manifesti comportamenti ed emozioni che possono destabilizzare il familiare, come dipendenza eccessiva dal caregiver per lo svolgimento delle attività quotidiane di vita e la gestione dello stoma, inoltre può esternare il pensiero di voler riorganizzare la propria vita, cercando spazi personali ed esprimendo la necessità di momenti di solitudine e riflessione. Potrebbe manifestare preoccupazioni per le conseguenze della malattia su di sé, ma anche per le ripercussioni che può avere sui suoi familiari. Il care-giver e/o il partner di trova ad affrontare un percorso difficile ed impegnativo, ma sarà una figura fondamentale per lo stomizzato al fine di affrontarlo⁹.

CONCLUSIONI

La revisione bibliografica induce a sottolineare che per affrontare un cambiamento tale, quale il confezionamento di una stomia, è necessario poter contare su diversi punti di riferimento, da medici e infermieri specializzati, ai familiari e persone care. Adattarsi alla vita con una stomia per molti pazienti è vista come una prospettiva scoraggiante, aiutarlo e affiancarlo nelle necessità sarà d'aiuto per affrontare l'adattamento alla vita quotidiana con una nuova difficile condizione.

Nel Profilo Professionale dell'Infermiere, D. M. 739/94 Articolo 1 comma 2 viene individuato il potenziale operativo dell'assistenza infermieristica che deve essere "preventiva, curativa, palliativo e riabilitativa" e di natura "tecnica, relazionale, educativa". Dunque il supporto offerto dallo stomaterapista e dall'ambulatorio stomizzati ha un ruolo riabilitativo e volge alla riacquisizione dell'autostima tramite la riorganizzazione delle proprie risorse e strategie per affrontare la situazione, dal punto di vista fisico, psicologico, sociale e relazionale. Difatti, il paziente verrà affiancato non solo nelle difficoltà riguardanti l'aspetto funzionale, ma anche nelle alterazioni della sfera psicologica.

La presenza dell'enterostomista e la vicinanza di una figura familiare faciliteranno la ripresa della quotidianità, migliorando le proprie capacità tramite il problem solving e di accettazione verso la propria immagine corporea. Saper valorizzare le risorse dello stomizzato permetterà di stilare un buon piano terapeutico, che dovrà essere volto anche all'integrazione dello stoma nella vita di tutti i giorni. Ciò è confermato nell'articolo 3 del Codice Deontologico dell'Infermiere del 2009, il quale afferma "La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo". Si impegna, dunque, a contribuire al raggiungimento e/o al mantenimento di una qualità di vita apprezzabile, aiutando a far fronte agli eventuali accadimenti che la minacciano. Questo è sottoscritto anche dalla Carta Internazionale dei Diritti dello Stomizzato, difatti sostiene che ogni utente portatore di stomia ha il diritto di avere il supporto di esperti professionisti, medici e stomaterapisti, in ogni periodo esso si trovi, pre e post-operatorio, non solo nell'ambito ospedaliero, ma anche in quello domiciliare e ambulatoriale.

Dunque l'educazione alla salute non si limiterà a comunicare le informazioni, ma favorirà anche la motivazione, le capacità e la fiducia, elementi necessari ad aiutare il paziente a convivere con la sua nuova condizione, comprendendo ed esaltando i suoi punti di forza e potenzialità. L'assistenza è mirata all'utente a tutto tondo, analizzando i problemi fisici, ma anche quelli psicologici. Infatti, nel paziente stomizzato non dovrà essere presente la sensazione di solitudine e abbandono, di non essere compresi e giudicati. Deve sentirsi libero di poter condividere la propria condizione, disagi compresi, perseguendo la migliore qualità di vita possibile.

BIBLIOGRAFIA

1. Saiani, L., & Brugnolli, A. (2018). *Trattato di Cure Infermieristiche*.
2. Alenezi, A., McGrath I., Kimpton, A., & Livesay, K. (2021). *Quality of life among ostomy patients: A narrative literature review*.
3. Arenas, V. J. J., Lopez-Rodriguez, C., Abiles, J., Rivera, R., Adan, R. G., & Navarro, P. U. (2015). *Protocol for the detection and nutritional management of high-output stomas*.
4. Bottalico, V. (2014). *La figura dello stoma terapeuta durante il percorso del paziente stomizzato*. AISTOM Giornale di Informazioni.
5. Baxter, N. N., Novotny, P. J., Jacobson, T., Maidl, L.J., Sloan, J., & Young-Fadok, T.M. (2006). *A stoma quality of life scale*. *Dis Colon Rectum*.
6. Vonk-Klassen, S. M., de Vocht H. M., den Ouden M. E. M., & Eddes E. H., Shuurmans M. J. (2016). *Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: A systematic review*.
7. Marquis, P., Marrel, A., & Jambon, B. (2003) *Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study*. *Ostomy Wound Manage*.
8. Hermans, J., Lagaay, M. B., & Gooszen, H. G. (2000). *Quality of life with a temporary stoma: Ileostomy vs. Colostomy*. *Dis Colon. Rectum*.
9. Saracco, C., & Cinquanta, M. (2020). *Colostomia e vita di tutti i giorni. Cosa sapere, per saper fare e riuscire a saper essere*. *Informazioni e consigli*. AIOSS.
10. Saracco, C., & Cinquanta, M. (2020). *Ileostomia e vita di tutti i giorni. Cosa sapere, per saper fare e riuscire a saper essere*. *Informazioni e consigli*. AIOSS.
11. AIOSS (2013). *SIC- Stoma Siting*
12. Coppola, R. (2019). *Audizione DDL300 e DDL1040*.
13. Suor Filomena Nuzzo (2014). *Assistenza alla persona con stomia*.
14. Marullo, A. (1999). *Cura e riabilitazione dei pazienti atomizzati*. *Nursing Oggi*, numero 2.
15. AIOSS, & Regione Lombardia (2018). *Percorso integrato di cura per le persone con stomia*, allegato 2.
16. Mecugni D. (2011). *L'educazione infermieristica perioperatoria e la soddisfazione dell'utente: Uno studio osservazionale*.

17. Coloplast (sito consultato nel gennaio 2023). *Questionario sulla qualità di vita delle persone portatrici di stomia.*
18. Biblioteca Medica Virtuale (2019). *Chronic Care Model.*
19. Bodenheimer, M. D., Wagner, H., & Grunbach, K. (2002). *Improving primary care for patients with chronic illness.* Jama Network.
20. G.R. (2011). *Cos'è il Chronic Care Model.* Quotidiano Sanità, Regioni e Asl.
21. Convatec (2022). *Ambulatorio e continuità assistenziale: Il percorso del paziente stomizzato.*
22. Iacuaniello F. (2022). *Fazzari e Proietto presentano l'esperienza dell'ASL Pescara.*
23. Ceccherelli, E. (2013). *Il paziente stomizzato come "paziente difficile": Il ruolo infermieristico nella relazione d'aiuto.*
24. AIOSS (2017). *Un progetto di medicina narrativa con le persone stomizzate.*
25. ASIA (2020). *Per condividere... Racconta la tua "Stomi"... Storia.*
26. Watson, P., & Gaherin, R. N. (1983). *The effects of short-term postoperative counseling on cancer/ostomy patients.*
27. Briganti, L. (2004). *La preparazione psicologica, l'elaborazione dell'accaduto, l'ospedalizzazione: L'esperienza di Cesena.*
28. ASL Brescia (2010). *Assistenza infermieristica alle persone portatrici di stomie intestinali ed urinarie.*
29. Mgrin, M. E., CERAC GLI ALTRI (2015). *Stomia e crescita post-traumatica: Uno studio esplorativo mixed-method.*
30. IPSCO, & Stopani, E. (2018). *Depressione: Sintomi, cause e cura.*
31. Bonomo, G. M., Grilletti, G., Nocchiero, M., & Magari, A. (1982). *Il follow-up socio-psicologico degli stomizzati.* Folia Oncologica.

IMMAGINI

Figura 1: <https://www.bbraun.it/it/Pazienti/gestione-stomia/colostomia.html>

Figura 2: <https://www.bbraun.it/it/Pazienti/gestione-stomia/ileostomia.html>

Figura 3: <https://www.aioss.it/stoma-siting-documento-di-posizionamento-aioss-sic-2013/>

Figura 4: <https://www.aioss.it/stoma-siting-documento-di-posizionamento-aioss-sic-2013/>

Figura 5:
https://www.researchgate.net/publication/324164900_Un_Progetto_di_Medicina_Narrativa

Figura 6:
https://www.researchgate.net/publication/324164900_Un_Progetto_di_Medicina_Narrativa

ALLEGATI

Allegato 1: questionario Convatec sulla QOL dello stomizzato.

<https://www.coloplast.us/Global/US/Ostomy/Professional/Stoma%20QoL/Italian%20QoL.pdf>

Stoma-QOL Questionario sulla Qualità di Vita delle Persone portatrici di Stomia

Iniziali del soggetto: _____

Data: / / 20__

Numero soggetto _____

Indichi la risposta che è più in linea con le Sue sensazioni in questo momento

	Sempre	Qualche volta	Raramente	Per niente
1. Divento ansioso quando la sacca di raccolta è piena	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
2. Mi preoccupa che la sacca di raccolta possa staccarsi	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
3. Ho bisogno di sapere dove posso trovare la toilette più vicina	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
4. Mi preoccupa che la sacca di raccolta faccia cattivo odore	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
5. Mi preoccupa del rumore che può provenire dalla sacca di raccolta	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
6. Ho bisogno di riposo durante il giorno	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
7. La sacca di raccolta mi limita nella scelta dei vestiti da indossare	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
8. Mi sento stanco durante il giorno	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
9. A causa della stomia mi sento sessualmente meno attraente	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
10. Dormo male durante la notte	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
11. Mi preoccupa che si senta il fruscio della sacca di raccolta	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
12. Provo imbarazzo a causa della mia stomia	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
13. Sarebbe difficile per me rimanere fuori casa durante la notte	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
14. E' difficile nascondere il fatto che sono portatore di una sacca di raccolta	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
15. Mi preoccupa che la mia condizione sia un peso per le persone che mi circondano	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
16. Evito contatti fisici ravvicinati con i miei amici	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
17. La mia stomia rende difficile il mio rapporto con altre persone	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
18. Ho paura di incontrare altre persone	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
19. Mi sento solo anche quando sono insieme agli altri	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
20. Ho paura che la mia famiglia si senta imbarazzata	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴

Allegato 2: piano assistenziale standard con diagnosi infermieristica “Rischio elevato di disturbo del concetto di sé”.

https://www.ats-brescia.it/documents/3432658/70796373/Protocollo_stomie_Ottobre_2010.pdf/6fad656c-7ea0-9697-59d0-992b633ce934

nome e cognome/ etichetta

(allegato 2)

PIANO ASSISTENZIALE STANDARD

data _____ \ _____ \ _____

Diagnosi Infermieristica: RISCHIO ELEVATO DI DISTURBO DEL CONCETTO DI SE' CORRELATO A

- effetti della stomia sull'immagine corporea
- effetti della stomia sullo stile di vita
- _____

OBIETTIVI /INDICATORI DI RISULTATO	AZIONI/INTERVENTI	VALUTAZIONE
<p>la persona</p> <p><input type="checkbox"/> riconoscerà e accetterà le modificazioni dello schema corporeo e delle funzioni dell'organismo.</p> <p><input type="checkbox"/> parteciperà attivamente alla cura della stomia</p>	<p><input type="checkbox"/> coinvolgere l'assistito con frequenza e trattarlo con calore e con considerazione positiva</p> <p><input type="checkbox"/> includere il sostegno emotivo nelle sedute tecniche di cura di sé relative alla stomia</p> <p><input type="checkbox"/> fare in modo che guardi e tocchi la stomia</p> <p><input type="checkbox"/> incoraggiarlo a esprimere i propri sentimenti circa la stomia e la sua percezione degli effetti sul suo stile di vita</p> <p><input type="checkbox"/> convalidare le percezioni dell'assistito e rassicurarlo sul fatto che le sue reazioni sono normali e appropriate</p> <p><input type="checkbox"/> fare in modo che partecipi alla rimozione e all'applicazione del sacchetto di raccolta, rinforzando i comportamenti positivi e l'esecuzione corretta delle tecniche</p> <p><input type="checkbox"/> fare in modo che dimostri da solo la procedura di gestione del presidio di raccolta, alla presenza delle persone di sostegno</p> <p><input type="checkbox"/> coinvolgere le persone di sostegno nell'apprendimento dei principi di cura della stomia e verificare le interazioni dell'assistito con tali persone</p> <p><input type="checkbox"/> incoraggiarlo a discutere di piani volti all'inserimento della cura della stomia nel suo stile di vita</p> <p><input type="checkbox"/> suggerire l'incontro con un rappresentante di un'associazione, che possa condividere un'esperienza simile</p> <p><input type="checkbox"/> incoraggiarlo ad esprimere ciò che pensa per quanto riguarda l'attività sessuale, ricordandogli che la stomia non rende automaticamente la persona poco desiderabile</p> <p><input type="checkbox"/> indirizzare gli assistiti a rischio a professionisti esperti di counseling</p>	<p><input type="checkbox"/> comunica i propri sentimenti relativi alla stomia</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p> <p>data _____ firma _____</p> <p><input type="checkbox"/> mostra interesse e partecipa alla cura del nuovo organo</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p> <p>data _____ firma _____</p> <p><input type="checkbox"/> mantiene una discreta stabilità emotiva</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p> <p>data _____ firma _____</p>

Allegato 3: piano assistenziale standard con diagnosi infermieristica “Rischio elevato di isolamento sociale”.

https://www.ats-brescia.it/documents/3432658/70796373/Protocollo_stomie_Ottobre_2010.pdf/6fad656c-7ea0-9697-59d0-992b633ce934

nome e cognome/ etichetta

(allegato 2)

PIANO ASSISTENZIALE STANDARD

data _____ \ _____ \ _____

Diagnosi Infermieristica: RISCHIO ELEVATO DI ISOLAMENTO SOCIALE CORRELATO A

- ansia per possibile alterazione delle caratteristiche degli effluenti con presenza di odore e perdite
- _____

OBIETTIVI /INDICATORI DI RISULTATO	AZIONI/INTERVENTI	VALUTAZIONE
<p>la persona</p> <p><input type="checkbox"/> sarà in grado di applicare in sede il presidio in modo corretto</p> <p><input type="checkbox"/> conoscerà i metodi per ridurre odori e perdite</p> <p><input type="checkbox"/> sarà in grado di rapportarsi con le altre persone</p>	<p><input type="checkbox"/> selezionare un sistema di raccolta con dispositivo antiodore e spiegarne il funzionamento all'assistito</p> <p><input type="checkbox"/> sottolineare la necessità di un'igiene personale adeguata;</p> <p><input type="checkbox"/> insegnare all'assistito la cura del sacchetto di raccolta per stomia</p> <p><input type="checkbox"/> spiegare che l'odore è determinato dai batteri presenti nelle feci e nelle urine</p> <p><input type="checkbox"/> discutere i metodi per ridurre l'odore</p> <p><input type="checkbox"/> incoraggiare l'assistito a ristabilire il proprio modello di socializzazione pre-operatorio</p> <p><input type="checkbox"/> suggerire all'assistito un incontro con un membro dell'associazione di persone con stomia, con il quale condividere l'esperienza comune</p>	<p><input type="checkbox"/> discute dei metodi atti a controllare l'odore e le perdite dal sacchetto di raccolta;</p> <p><input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no</p> <p>data_____ firma_____</p> <p><input type="checkbox"/> dichiara l'intenzione di ristabilire il modello di socializzazione pre-operatorio.</p> <p><input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no</p> <p>data_____ firma_____</p>

RINGRAZIAMENTI

Dopo un lungo e tortuoso percorso di studio e tirocinio, sono giunta al termine del primo passo verso il raggiungimento di un mio grande sogno. Oggi i sacrifici potranno finalmente essere ripagati, ricevendo soddisfazioni e grandi gioie.

Un sentito ringraziamento va alla mia relatrice, la Dott.ssa Rita Fiorentini, per avermi aiutato nella stesura della tesi con pazienza e dedizione.

Ai miei amati genitori che sono stati presenti in ogni momento di sconforto e difficoltà, aiutandomi a proseguire nonostante vedessi tutto nero e spingendomi a dare sempre il meglio, credendo in me. Il loro supporto e comprensione mi hanno sempre spronato a raggiungere i fermi obiettivi che da sempre mi sono prefissata, arrivando al traguardo.

A mia cugina Sara, con la quale ho potuto condividere le innumerevoli frustrazioni che mi hanno accompagnato durante questo percorso di crescita universitaria e professionale.

Ai miei amici di sempre, per avermi sostenuta con costanza, rimanendo al mio fianco in ogni momento.

Infine dedico questa tesi a me stessa, alla persona che sono riuscita a diventare, alla tenacia che non mi ha mai abbandonata e mi ha permesso di arrivare fin qui.

Che possa essere l'inizio di una lunga e brillante carriera professionale.