



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**QUALITÀ PERCEPITA DELL'ASSISTENZA  
INFERMIERISTICA PRESSO  
L'AMBULATORIO ENTEROSTOMIE  
DELL' AORMN: UNO STUDIO  
OSSERVAZIONALE**

Relatore:  
**Dott. Moreno Cameruccio**

Tesi di Laurea di:  
**Carla Guerra**

Correlatore:  
**Inf. Sonia Lodovici**

A.A. 2020/2021

## INDICE

<b>CAPITOLO 1. INTRODUZIONE .....</b>	<b>1</b>
1.1 Breve storia sulle stomie .....	1
1.2 La stomia: definizione e caratteristiche cliniche .....	2
1.2.1 La stomia temporanea.....	3
1.2.2 La stomia permanente.....	3
1.2.3 L'enterostomia.....	3
1.2.4 L'urostomia .....	5
1.3 I dispositivi di raccolta .....	7
1.3.1 La sacca monopezzo .....	7
1.3.2 La sacca a due pezzi .....	8
1.3.3 La sacca a fondo chiuso.....	8
1.3.4 La sacca a fondo aperto .....	8
1.4 Lo stoma care .....	8
1.4.1 La sostituzione della sacca di raccolta.....	9
1.4.2 L'irrigazione .....	12
1.5 L'epidemiologia delle stomie.....	13
1.6 La qualità di vita degli stomizzati .....	14
1.7 Le strategie educative per le persone portatrici di stomia.....	15
1.8 I diritti degli stomizzati .....	19
1.8.1 La "Carta Internazionale dei Dritti dello Stomizzato" .....	19
1.8.2 Riferimenti normativi per la cura e l'assistenza degli stomizzati.....	20
1.9 L'Infermiere Stomaterapista .....	23
1.9.1 La formazione.....	23

1.9.2 Il “Codice Etico dell’Infermiere Stomatapista e/o Riabilitatore della Continenza” .....	24
1.10 PIC (Percorso Integrato di Cura) per la persona con stomia.....	26
1.10.1 Fase pre-operatoria .....	27
1.10.2 Fase intra-operatoria e post-operatoria immediata.....	29
1.10.3 Fase post-operatoria.....	30
1.10.4 Dimissione .....	31
<b>CAPITOLO 2. OBIETTIVO .....</b>	<b>35</b>
<b>CAPITOLO 3. MATERIALI E METODI.....</b>	<b>35</b>
3.1 L’ambulatorio di stomaterapia .....	35
3.2 Popolazione di riferimento e modalità di accesso all’ambulatorio .....	36
3.3 Tipo di studio e periodo di analisi.....	37
3.4 Strumento di ricerca e campione di riferimento.....	37
<b>CAPITOLO 4. RISULTATI.....</b>	<b>39</b>
<b>CAPITOLO 5. DISCUSSIONE .....</b>	<b>45</b>
5.1 Confronto critico dei risultati ottenuti alla luce della letteratura specifica .....	45
5.2 Punti di forza dello studio .....	51
5.3 Limiti dello studio .....	51

<b>CAPITOLO 6. CONCLUSIONI .....</b>	<b>52</b>
<b>CAPITOLO 7. IMPLICAZIONI PER LA PRATICA.....</b>	<b>54</b>
<b>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....</b>	<b>56</b>
<b>ALLEGATI .....</b>	<b>61</b>
<b>RINGRAZIAMENTI .....</b>	<b>63</b>

## **CAPITOLO 1. INTRODUZIONE**

### **1.1 Breve storia sulle stomie**

Probabilmente il confezionamento di enterostomie risulta essere l'intervento più antico che sia mai stato effettuato. Traumi, ernie incarcerate, atresie anorettali e occlusioni indicarono l'utilizzo di questa procedura per cercare di offrire qualche possibilità di sopravvivenza in situazioni altrimenti senza speranza. Praxogoras (350 a.C) fu il primo medico greco che aprì un'ernia incarcerata, a livello dell'ileo terminale, mediante l'utilizzo di un ferro rovente per produrre una fistola intestinale. Seguirono altri studiosi della medicina che applicarono diverse tecniche per provare a curare le malattie dell'intestino ma, fu solo Littré (1710), chirurgo e anatomista francese, a proporre sistematicamente la cecostomia in caso di ano imperforato. Essendo in era pre-antibiotica, la manipolazione del cavo peritoneale portava spesso a sequele peritonitiche fatali; si cercarono, dunque, alternative. La strada che ebbe più successo fu quella realizzata dal chirurgo francese Amussat (1839) che, basandosi su studi anatomici, confezionò una stomia lombare sinistra per via extraperitoneale. Essa, però, era ben lontana dal modello di stomia odierna, sia per il difficile riconoscimento di tessuti e organi, sia per la difficile gestione di una stomia dorsale da parte della persona. Fu solo il medico tedesco Van Erkelens (1870) che, dopo aver analizzato 262 stomie, ipotizzò che le drammatiche peritoniti originassero da ostruzioni prolungate con paralisi intestinale secondaria, a cui seguiva una migrazione di batteri e setticemia. Dichiarò, inoltre, che un ano nella Regione inguinale era più facile da gestire per la persona e meno fastidioso rispetto ad un'apertura lombare.

La forma moderna di stomia laterale fu ideata dal chirurgo austriaco Maydl (1883) e consisteva nell'esteriorizzare un'ansa intestinale inizialmente su una garza di iodoformio e in seguito su una bacchetta di vetro. Successivamente, il medico tedesco Witzel, ideatore di nuove tecniche operatorie, propose l'inserimento di un ponte cutaneo per sostenere l'ansa intestinale. Nel XX secolo vi furono passi eclatanti come l'impiego della terapia antibiotica, che permise interventi addominali con minor incidenza di complicanze infettive e il confezionamento di stomie palliative rispetto alla chirurgia radicale. L'avvento delle moderne anastomosi favorì l'utilizzo delle stomie come sollievo della persona nel trattamento di malattie infiammatorie, oncologiche e lesioni traumatiche a carico dell'intestino (Aloesio, 2011).

## 1.2 La stomia: definizione e caratteristiche cliniche

La parola stomia deriva dal termine greco “στόμα” che indica bocca o apertura. Lo stoma, infatti, è il risultato di un intervento chirurgico con il quale viene effettuata un’incisione artificiale sulla superficie cutanea con l’obiettivo di permettere la fuoriuscita del contenuto (stomie urinarie ed enterostomie) o l’introduzione di sostanze ai fini nutrizionali/terapeutici (tracheostomia, esofagostomia, gastrostomia e digiunostomia).

Di seguito si farà riferimento alle stomie enterali e urinarie, risultato di un’anastomosi sulla parete addominale che, attraversando le fasce muscolari e il peritoneo, mette in comunicazione l’apparato intestinale o urinario con l’esterno.

Una stomia sana appare umida, lucida e di colore rosso intenso (Fig. 1). L’aboccamento di un viscere alla cute è una necessità terapeutica estrema e complessa, conseguente all’evoluzione di patologie oncologiche, eventi occlusivi o



Fig. 1: La stomia (Anderson, 2004)

MICI (Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali).

Considerando che i suddetti fattori di rischio sono in parte

ereditari, risulta utile agire anche sulla loro prevenzione attraverso attività di screening periodici, per intercettare la patologia nelle fasi precoci, e adottando corretti stili di vita e abitudini alimentari. È importante sottolineare, però, che il confezionamento di una stomia può essere necessario anche in caso di lesioni traumatiche o semplicemente per mettere a riposo dalla funzione fisiologica una zona del corpo. La stomia può interessare individui di tutte le età e condizioni cliniche ed, essendo sprovvista di terminazioni nervose o muscoli tali da consentirne il controllo volontario, risulta indolore e dovrà essere gestita il più possibile in maniera autonoma. Il portatore di stomia si trova, in seguito all’intervento chirurgico, a dover affrontare una nuova condizione fisica e clinica con tutti i cambiamenti psico-fisici e gestionali che implica. Quindi, è importante garantire a questa popolazione un’assistenza sanitaria multidisciplinare ed un’adeguata educazione alla scelta e all’utilizzo dei presidi in modo da permettere una buona gestione che deve necessariamente coinvolgere la persona stessa e la famiglia/caregiver (Smith, et al., 2008). Tale gestione deve prevedere un’assistenza continua attraverso un processo di riabilitazione complesso che comprende più aspetti: psicologico-relazionale, dell’alimentazione, gestione e igiene dello stoma e della cute peristomale, educazione terapeutica all’autogestione dei dispositivi e alla prevenzione delle complicanze che

possono essere causa di un nuovo intervento chirurgico, ritardo nella dimissione, protrarsi della convalescenza e uso di una maggiore quantità di presidi medici (Cicchetti et al., 2020). Il rischio di complicanze oscilla tra il 6% e il 59%. Si parla di complicanze precoci quando si verificano nei primi 30 giorni dall'intervento, tardive quando si manifestano dopo 30 giorni. Tra le complicanze precoci vanno segnalate: ischemia e necrosi, retrazione, distacco muco-epidermico, edema, emorragia intra- e peristomale. Tra le complicanze tardive vanno segnalate: ernia parastomale, stenosi, prolasso, fistola enterostomale, granuloma peristomale (Malik, Lee & Harikrishnan, 2018). Una stomia può essere temporanea o permanente, mentre, a seconda dell'apparato coinvolto, essa prende il nome dal tratto che viene collegato alla parete addominale.

### **1.2.1 La stomia temporanea**

La stomia temporanea viene generalmente creata per deviare feci o urine dalla sede di un intervento chirurgico permettendo la guarigione senza infezioni o, nel caso in cui sia presente un'ostruzione, per favorirne l'evacuazione. Questa operazione prevede il ripristino chirurgico della continuità dell'apparato, con una perdita minima o nulla della sua funzionalità (Pizzi & Muttillio, 2006).

### **1.2.2 La stomia permanente**

Contrariamente alla stomia temporanea, la stomia permanente implica che l'apparato non può essere ricanalizzato, quindi, non sarà più fisiologicamente funzionante. Questo tipo di intervento può essere necessario quando una malattia, la sua cura o palliazione porta ad una perdita permanente delle funzioni; casi più comuni sono il cancro del colon-retto e le MICI (Pizzi & Muttillio, 2006).

### **1.2.3 L'enterostomia**

L'enterostomia coinvolge l'apparato digerente e fornisce un nuovo percorso per l'evacuazione dal corpo di feci e i gas intestinali; distinguiamo colostomia e ileostomia (*Fig. 2*).

La colostomia viene confezionata a livello dell'intestino crasso e prende nomi diversi a seconda del tratto del colon coinvolto. Le aree colorate in blu rappresentano le sezioni dell'intestino che sono state rimosse o che sono attualmente inattive. È utile ricordare che l'aspetto delle feci cambia durante il loro processo di formazione: nella colostomia sigmoidea risultano solide dato che sarà stata assorbita più acqua, nella colostomia discendente risultano pastose, nella colostomia trasversa risultano molli e nella colostomia ascendente risultano liquide dato che la percentuale di acqua riassorbita sarà minore. Per questo motivo si ha la necessità di utilizzare sacche di raccolta diversificate. La stomia che risulta dall'intervento chirurgico è approssimativamente larga 2,5 cm e sporge di circa 0,5-1 cm al di sopra della superficie addominale. Le feci verranno espulse 1-2 volte al giorno.

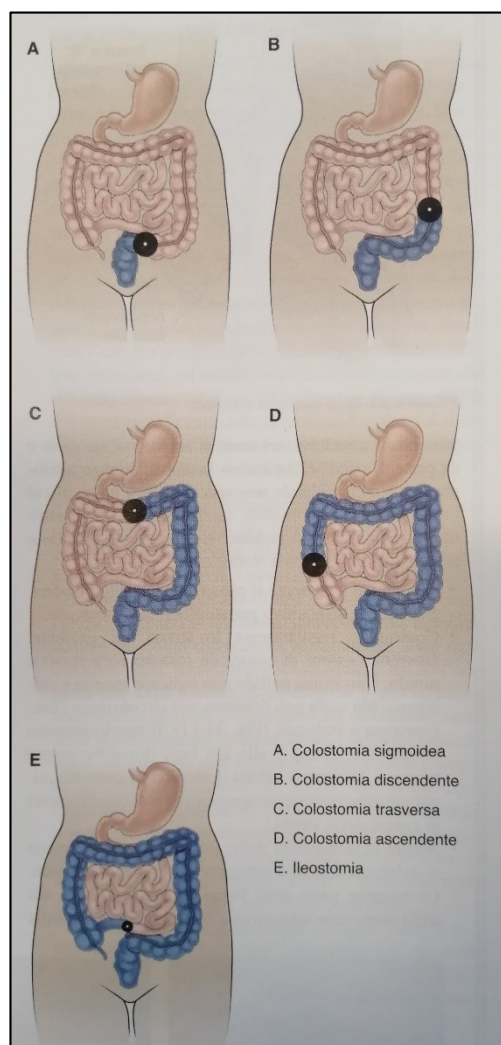


Fig. 2: Le enterostomie (Taylor, Lillis & Lynn, 2018)

A seconda del tipo di confezionamento, la colostomia può essere *terminale* o *laterale*. Nella colostomia *terminale* il colon viene sezionato e il moncone prossimale è direttamente abboccato all'esterno, interrompendo la continuità con la porzione a valle. Nella stomia *laterale*, detta anche “a canna di fucile” o “su bacchetta”, il colon non viene completamente sezionato ma, viene portata fuori un'ansa intestinale e tenuta in superficie con una bacchetta per prevenirne la retrazione. Dopo circa 8 giorni la bacchetta viene rimossa e l'ansa viene incisa creando 2 stomie separate sulla parete addominale; un'ansa afferente dalla quale viene eliminato il materiale fecale ed un'ansa efferente che corrisponde al segmento di intestino che è stato messo a riposo (Scarpa, 2017).

L'ileostomia prevede che venga abboccato l'ileo alla superficie addominale praticando un'incisione all'altezza della fossa iliaca destra, su una superficie piana al di sotto



dell'ombelico. Solitamente l'estroflessione dell'intestino è lunga 3-5 cm. Le feci che ne fuoriescono sono molto morbide, simili a liquidi con una media di 6-8 evacuazioni al giorno; ciò presuppone il cambio frequente della sacca di raccolta. Anche l'ileostomia, come la colostomia, può essere *terminale* o *laterale* (Pizzi & Mutillo, 2006).

#### 1.2.4 L'urostomia

L'urostomia, o deviazione urinaria, coinvolge l'apparato urinario e consiste nell'aboccamento dell'uretere alla parete addominale. Allo stesso modo della stomia enterale, anche quella urinaria ha lo scopo di convogliare, in questo caso l'urina, in una sacca di raccolta esterna che funge da collettore per drenarla quando l'apparato urinario, o parte di esso, non è fisiologicamente funzionante o deve essere rimosso. La stomia è priva di sfintere quindi, le urine continuamente prodotte dal rene, non possono essere trattenute e fuoriescono senza controllo.

Le urostomie vengono classificate in base alle diverse tecniche chirurgiche con le quali sono state confezionate (Cicchetti et al., 2020). Si distinguono:

- UCS (UreteroCutaneoStomia) dove ciascun uretere può essere exteriorizzato e fissato alla superficie cutanea creando 2 stomie (UCS bilaterale) oppure un uretere può essere aboccato all'altro originando un'unica stomia (UCS monolaterale). L'urina che scende dai reni lungo gli ureteri raggiungerà la cute e verrà raccolta in una sacca per ciascuna stomia confezionata. È indicato l'utilizzo di tutori da UCS per mantenere pervi gli ureteri e convogliare correttamente l'urina (Fig. 3).

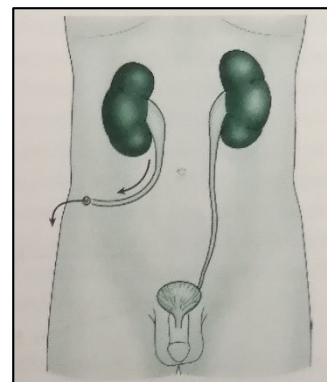
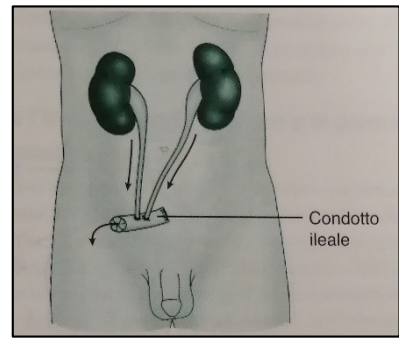


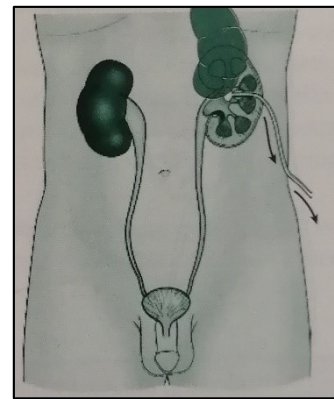
Fig. 3: UCS (Nebuloni, 2017)

- UICS (UreteroIleoCutaneoStomia) dove l'urina scende dai reni lungo gli ureteri e viene deviata verso un condotto ileale, per poi uscire all'esterno attraverso lo stoma creato aboccando l'ileo all'addome. La stomia viene normalmente posizionata sul lato destro dell'addome (Fig. 4).

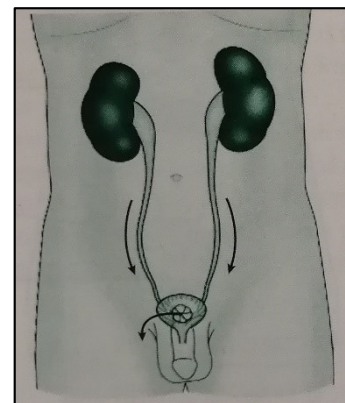
- Nefrostomia dove le urine sono raccolte nel bacinetto renale e vengono eliminate mediante il posizionamento di un sondino nefrostomico direttamente nel rene (*Fig. 5*).
- Cistostomia, infine, consiste nel posizionamento di un cateterino attraverso la regione sotto ombelicale direttamente nella vescica (*Fig. 6*).



*Fig. 4: UICS (Nebuloni, 2017)*



*Fig. 5: Nefrostomia (Nebuloni, 2017)*



*Fig. 6: Cistostomia (Nebuloni, 2017)*

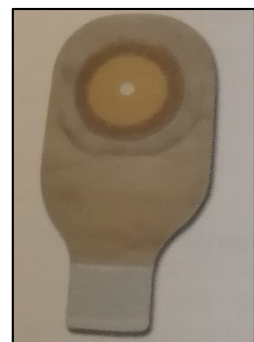
### 1.3 I dispositivi di raccolta

Un dispositivo di raccolta è un sistema provvisto di sacca che raccoglie feci o urine che fuoriescono dalla stomia. È provvisto di una parte adesiva, placca o flangia, che può essere piana o convessa e consente l'adesione alla cute addominale. La placca ha un foro centrale che va ritagliato a seconda della grandezza dello stoma e una pellicola protettiva che viene rimossa poco prima dell'adesione sulla cute. L'uso del dispositivo di raccolta più corretto è uno dei fattori che maggiormente contribuisce al benessere psico-fisico della persona, aiutandola ad adattarsi meglio alla nuova immagine corporea e di conseguenza all'integrazione nel loro ambiente sociale. Un buon presidio di raccolta deve avere determinati requisiti di qualità tra cui: buona adesività sulla cute, proteggere lo stoma dal contatto con feci o urine, essere impermeabile all'acqua, agli odori e ai gas intestinali, essere quanto più morbido e silenzioso durante i movimenti quotidiani della persona, mimetizzarsi quanto più possibile sotto i vestiti ed essere maneggevole per il cambio. I progressi tecnologici hanno rivoluzionato la gamma di assortimento di presidi attualmente disponibili per soddisfare diversi fattori: tipo di stomia e suo effluente, sito della stomia, sensibilità cutanea, fase della riabilitazione, capacità cognitive, motorie e stile di vita della persona stomizzata.

Esistono quattro principali categorie di sistemi di raccolta: sacca monopezzo, sacca a due pezzi, sacca a fondo chiuso, sacca a fondo aperto (Pizzi & Muttillio, 2006).

#### 1.3.1 La sacca monopezzo

È un dispositivo in cui la placca e la sacca formano un unico presidio che viene rimosso, eliminato e sostituito con uno nuovo ogni volta che si ha la necessità di cambiarlo. È necessario che la persona sia abile e motivata per gestire questo tipo di presidio. Questi sacchetti sono tendenzialmente morbidi, flessibili e discreti sotto i vestiti (Fig. 7).



*Fig. 7: Sacca monopezzo fondo aperto (Taylor, Lillis & Lynn, 2018)*

### 1.3.2 La sacca a due pezzi

Nel sistema di raccolta a due pezzi la placca e la sacca sono separate; prima la placca viene fatta aderire alla cute e successivamente si aggancia la sacca. Il vantaggio di questo tipo di sistema è che la sacca può essere rimossa senza togliere la placca causando un trauma minore alla cute. Questo tipo di sacchetto è utile per quelle persone che sono meno abili poiché la placca resta più tempo in sede (3-4 giorni consecutivi) quindi, dovranno sostituire solo la sacca. Lo svantaggio è che tendenzialmente è più rigido sull'addome ed è meno discreto sotto i vestiti a causa dell'anello di plastica sulla placca e sulla sacca che ne permette l'aggancio (Fig. 8).



Fig. 8: Sacca a due pezzi fondo aperto (Taylor, Lillis & Lynn, 2018)

### 1.3.3 La sacca a fondo chiuso

La sacca a fondo chiuso ha solo l'apertura da applicare sopra la stomia. Ha un filtro integrato a base di carbone che permette la fuoriuscita dei gas senza cattivo odore. Questa sacca è indicata per le colostomie trasverse e sigmoidee e si cambia 1-2 volte al giorno.

### 1.3.4 La sacca a fondo aperto

La sacca a fondo aperto ha un'estremità aperta che viene sigillata con una clip; ciò permette di svuotarne il contenuto quando occorre senza staccare il presidio. Questa sacca è adatta a stomie che producono feci semi-formate o liquide come nella colostomia trasversa, nell'ileostomia, nella gestione di fistole e drenaggi e nelle urostomie. Anche molti di questi presidi hanno un filtro per il contenimento di odori e gas. Le sacche per urostomia hanno una valvola antireflusso per impedire che l'urina defluisca sulla cute e un rubinetto di drenaggio in fondo che può essere collegato ad una sacca per la raccolta delle urine durante la notte.

## 1.4 Lo stoma care

Con il termine *stoma care* s'intendono tutte le procedure messe in atto per favorire il benessere psico-fisico della persona, prevenire le complicanze, garantire la tenuta in situ

del presidio e consentire una facile gestione e riabilitazione nel periodo post-operatorio. Tra le procedure dello *stoma care* ci sono la sostituzione della sacca di raccolta e l'irrigazione intestinale (Timby & Smith, 2014).

#### **1.4.1 La sostituzione della sacca di raccolta**

In genere, una colostomia non produce drenaggio fino a che la peristalsi non ritorna ad essere normale dopo l'intervento chirurgico, di solito entro 2-5 giorni. Un'ileostomia drena entro 24-48 ore a causa del contenuto liquido dell'intestino tenue. L'intervallo di tempo per la sostituzione della sacca può variare in relazione al tipo di stomia, al tipo di presidio utilizzato e alla quantità di materiale eliminato. La quantità eliminata si regolarizza nelle colostomie entro le prime settimane, mentre nelle ileostomie entro il primo mese. Anche le condizioni della cute, la sudorazione ed episodi di dissenteria influiscono sul tempo di sostituzione della sacca. È buona norma avere a portata di mano tutto l'occorrente per la detersione della stomia e il dispositivo di raccolta. In base alle preferenze della persona, la procedura può essere svolta sul water oppure restando seduti a letto (*Fig. 9, Fig. 10, Fig. 11*).

Essa consiste in:

1. Rimuovere il presidio dall'alto verso il basso, tenendo e umidificando la pelle su cui è adeso con un panno-carta bagnato con acqua tiepida oppure utilizzando un'apposita salvietta o spray *remover*;
2. Se presenti, rimuovere le feci con un panno-carta asciutto;
3. Detergere la stomia e la cute peristomale con acqua tiepida e sapone neutro (o di marsiglia) partendo dall'esterno verso l'interno se si tratta di un'enterostomia, mentre partendo dall'interno verso l'esterno se si tratta di un'urostomia, rispettando cioè il principio "dal più pulito al più sporco". Evitare l'uso di detersivi a base di alcool, etere, amuchina e altre sostanze irritanti poiché la pelle si disidrata e diventa più sensibile aumentando il rischio di compromissione della sua integrità;
4. Asciugare bene tamponando la pelle con un panno-carta, senza sfregare;
5. Rilevare col misuratore la dimensione della stomia. Questo passaggio risulta importante poiché inizialmente lo stoma è gonfio ed edematoso; normalmente si stabilizza dopo 6-8 settimane dal confezionamento;

6. Ritagliare il foro della placca solo di circa 2 mm in più rispetto allo stoma poiché se è troppo grande favorisce il contatto del materiale espulso con la cute, se è troppo piccolo può provocare edema stomale;
7. Per proteggere la cute peristomale, su consiglio dell'infermiere stomaterapista, può essere indicato l'uso di altri materiali quali: pasta barriera, che va modellata con le dita bagnate intorno alla stomia e lasciata sciugare per circa 30 secondi, polvere idrocolloide, usata in caso di arrossamenti peristomali oppure film protettivo in salviette o spray;
8. Riscaldare la placca con le mani per favorire una migliore adesione alla cute;
9. Rimuovere la pellicola adesiva ed accostare il margine inferiore del foro della placca al margine inferiore dello stoma facendola aderire dal basso verso l'alto senza formare grinze. Se la persona ha un addome villosa va eseguita la tricotomia per migliorarne l'adesione e ridurre l'insorgenza di microlesioni cutanee quando la si rimuove;
10. Assicurarsi che la placca sia ben adesa alla cute. Questa condizione è importante per assicurare una buona tenuta del dispositivo fino alla sua sostituzione e per aumentare il comfort e benessere della persona che lo indossa.



Fig. 9: Applicazione e rimozione della sacca (Saiani & Brugnolli, 2013)

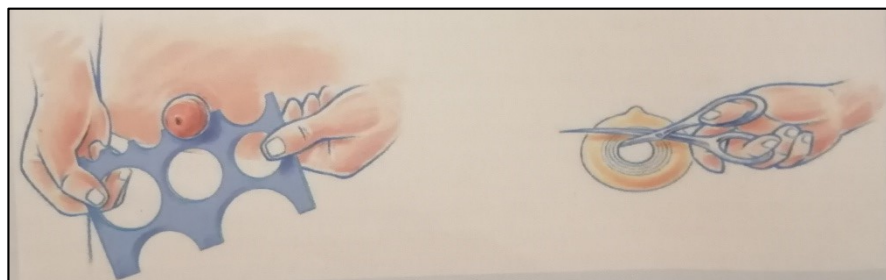


Fig. 10: Misurazione del diametro della stomia e misurazione del foro della placca (Saiani & Brugnolli, 2013)

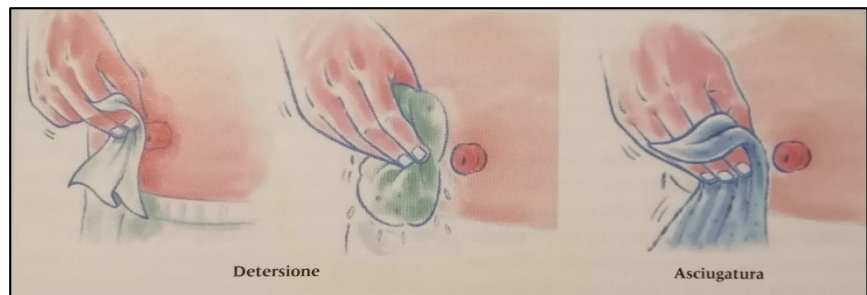


Fig. 11: Igiene e cura della zona peristomale (Saiani & Brugnolli, 2013)

### 1.4.2 L'irrigazione

L'irrigazione è una tecnica che consiste nell'instillare nella stomia acqua potabile tiepida utilizzando presidi specifici (Fig. 12). Ha lo scopo di regolarizzare il ritmo delle evacuazioni intestinali garantendo la continenza per 48-72 ore, aiutando il reinserimento nella vita sociale e migliorando la qualità di vita. Questa tecnica viene utilizzata anche in preparazione ad esami diagnostici ed interventi chirurgici. La prima irrigazione deve essere eseguita circa 30 giorni dopo il confezionamento della stomia perché è necessario che la giunzione mucocutanea guarisca e che la persona abbia preso confidenza con la stomia. Inoltre, è importante eseguirla ad intervalli regolari, scelti dalla persona in base alle sue abitudini. La posizione consigliata è quella seduta, ma può variare in base alle preferenze del soggetto ed alle sue capacità. Le

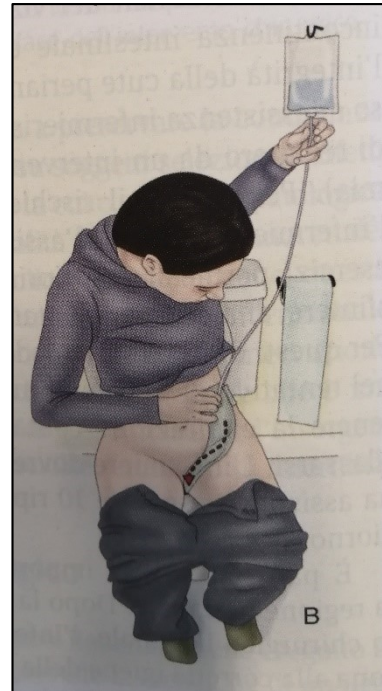


Fig. 12: Irrigazione della stomia (Nebuloni, 2017)

controindicazioni all'irrigazione includono: sindrome del colon irritabile, ernia peristomale, danni all'intestino post-radioterapia, diverticolite e malattia di Crohn. Le ileostomie non sono irrigate poiché il contenuto fecale è liquido e non può essere controllato. Come per la sostituzione della sacca di raccolta, anche per l'irrigazione è bene che la persona si abitui a preparare tutto il materiale occorrente prima di iniziare la procedura. Essa dura 40-60 min circa e per gli adulti la quantità di liquido da instillare varia da 500 a 700 ml. Se l'irrigazione non ottiene il risultato atteso, non deve essere ripetuta prima di 24 ore (Saiani & Brugnolli, 2013).

La procedura consiste in:

1. Riempire la sacca di irrigazione con acqua ad una temperatura di circa 30°-35° (l'acqua troppo fredda può provocare crampi addominali) e posizionarla a circa 40-45 cm sopra la spalla del soggetto;
2. Riempire il tubo di raccordo e lubrificare il cono;
3. Eseguire un'esplorazione digitane nella stomia per localizzare la direzione dell'ansa intestinale;
4. Inserire il cono nella stomia;



5. Indossare una sacca da irrigazione lunga circa 70 cm posizionando l'estremità adesiva sulla stomia e la punta aperta nel water o altro contenitore di raccolta;
6. Instillare la soluzione lentamente (30-40 min per circa 500-700 ml) per prevenire la sovradistensione delle anse intestinali con conseguenti crampi;
7. Rallentare o sospendere temporaneamente l'instillazione se si avvertono sintomi vagali quali nausea e sudorazione, senza rimuovere il cono dalla sua posizione per evitare la fuoriuscita dell'acqua. Alla scomparsa dei sintomi riavviare nuovamente il flusso;
8. Al termine dell'irrigazione ritirare il cono e lasciar fuoriuscire le feci nella sacca di irrigazione per almeno 20-30 min, fino ad esaurimento.

### **1.5 L'epidemiologia delle stomie**

Inizialmente non esistevano dati statistici certi sul numero di persone portatrici di stomia in Italia; si parlava di circa 75.000 stomizzati ma, era un numero fondato su rilevazioni autonome e sporadiche della FAIS (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati). Questa situazione rappresentava una mancanza informativa rispetto alla pianificazione, sia delle politiche e dei servizi collegabili al cittadino stomizzato, sia degli studi descrittivi che avrebbero consentito di calibrare in maniera più incisiva ed efficace le politiche regionali nel campo della sanità (Nurse24.it, 2019)<sup>1</sup>.

Per questo motivo la FAIS e l'AIOSS (Associazione Tecnico-Scientifica di Stomatoterapia e Riabilitazione del Pavimento Pelvico) hanno attivato un progetto congiunto, presso le Direzioni Generali della sanità di tutte le regioni, per la rilevazione del numero delle persone stomizzate sull'intero territorio italiano. Lo scopo era di arrivare all'istituzione del registro nazionale annuale delle persone stomizzate in Italia. Secondo un report redatto dall'Università Cattolica del Sacro Cuore (2020)<sup>2</sup> elaborando i dati FAIS (2020) la popolazione dei portatori di stomia in Italia è composta da circa 71.787 persone, di cui 55.794 sono enterostomie e 15.993 urostomie. A livello regionale si registra un numero maggiore di individui, rispetto alla popolazione residente, in Valle d'Aosta (0,19%), Lazio (0,18%) e Umbria (0,17%) mentre le percentuali più basse si riscontrano in Calabria

---

<sup>1</sup> Quotidiano sanitario nazionale

<sup>2</sup> ALTEMS - Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari

con uno 0,07%. Nella Regione Marche la percentuale di persone stomizzate risulta dello 0,16%. Dal punto di vista demografico si evidenzia che sono interessate tutte le fasce d'età; il 62% delle persone ha più di 70 anni, il 35% è compreso tra i 41 e 70 anni e solo il 3% è al di sotto dei 40 anni. Per quanto riguarda il genere, il 60% sono uomini e il 40% sono donne. In riferimento alla tipologia di stomia si riscontra che il 56% delle persone hanno subito una colostomia, il 22% una ileostomia e il 22% degli individui è portatore di una urostomia. Infine, è utile sottolineare che il 40% di questi interventi è temporaneo, quindi, la persona già sottoposta ad intervento di stomia, subirà un nuovo intervento per ripristinare la continuità intestinale entro l'anno (Cicchetti et al., 2020).

### **1.6 La qualità di vita degli stomizzati**

La qualità di vita correlata alla salute è un concetto complesso e strettamente soggettivo; misurarla significa identificare periodi vulnerabili durante una malattia o un trattamento e dare valore all'assistenza e alla riabilitazione, non solo preoccupandosi di far star bene la persona, ma altresì di comprendere i suoi obiettivi e punti di vista per le decisioni in ambito sanitario. Nel mondo della stomaterapia assume un valore importante poiché numerosi studi scientifici riportano che il confezionamento di una stomia comporta un'alterazione della qualità di vita.

Una revisione sistematica condotta su 14 studi descrittivi trasversali, che includono adulti portatori di colostomia permanente, ha esaminato i problemi legati alla stomia e il loro impatto sulla qualità di vita percepita. Sono stati utilizzati questionari validati multidimensionali che hanno dimostrato che vivere con una colostomia influenza negativamente la qualità della vita complessiva includendo: problemi sessuali, sentimenti depressivi, preoccupazione per rumori e continue flatulenze, costipazione, insoddisfazione per l'aspetto fisico, cambiamento nell'abbigliamento e problemi nell'affrontare un viaggio. Viene sottolineata, perciò, l'esigenza di adottare assistenza e cure specifiche (Vonk-Klaassen et al., 2015).

Uno studio annuale, condotto su 101 persone (61 donne e 40 uomini), portatrici di enterostomia e con diversi livelli d'istruzione, si è posto come obiettivo quello di valutare l'accettazione della malattia e della qualità di vita mediante la somministrazione di 2 questionari anonimi. Ne è risultato che più alto è il livello di accettazione, migliore è la

qualità della vita. L'accettazione della malattia è stata rilevata più negli uomini rispetto alle donne e anche il livello di istruzione ha un ruolo significativo; maggiore è il livello di istruzione e minore è l'accettazione della malattia. Anche l'aspetto sociale e lavorativo è influenzato negativamente dalla stomia. La ricerca, quindi, indica la necessità di approfondire l'educazione delle persone verso la stomia per favorirne una maggiore accettazione e un miglior inserimento nella vita sociale (Szpilewska et al., 2018).

Altri studiosi hanno messo a confronto persone con cancro rettale portatrici di stomia permanente con un gruppo di controllo formato da persone che hanno avuto cancro rettale senza, però, confezionamento di stomia. A tutti sono stati inviati per e-mail 4 questionari sulla qualità della vita. Le persone portatrici di stomia hanno totalizzato un punteggio inferiore negli *item* riferiti alla salute mentale ed emotiva, prestanza fisica e sessuale ed immagine corporea e il punteggio diminuiva ulteriormente se alla stomia erano associate complicanze quali rigonfiamento, ernia e dolore (Nasväll et al., 2016).

Sono stati indagati anche problemi nella qualità della vita di persone con colostomie, confrontandole tra i partecipanti allo studio che hanno anche problemi oncologici e non, legati alla stomia. Anche questo studio ha confermato l'impatto negativo di una colostomia sulla qualità di vita; mentre le persone con cancro hanno una qualità di vita complessivamente migliore rispetto alle persone con processi benigni, le preoccupazioni per il futuro sono comuni a tutte le persone coinvolte nello studio. Questi risultati danno un ulteriore stimolo ai sanitari per riflettere su come impostare tutto il processo di cura; dalla fase pre-operatoria ai *follow-up* (Krouse et al., 2007).

### **1.7 Le strategie educative per le persone portatrici di stomia**

Le persone portatrici di stomia devono affrontare diverse sfide fisiche, psicologiche e sociali e devono essere preparate a superarle.

Studi scientifici hanno dimostrato che la formazione/educazione specialistica da parte di un team dedicato svolge un ruolo importante nell'aiutare le persone ad adattarsi alla stomia, a convivere, a migliorare il loro benessere psicologico e la loro qualità della vita (Karadağ et al., 2003). Insegnare alla persona un corretto *stoma care* è un obiettivo impegnativo per un infermiere, poiché la persona necessita di incoraggiamento, supporto, consulenza per adattare la sua situazione alle attività di vita quotidiana. Pertanto, la

collaborazione col medico-chirurgo, altri professionisti e il supporto di società scientifiche competenti in materia come la WOCN (Wound, Ostomy, and Continence Nurses Society) diventano fondamentali (Lewis, 2006).

In uno studio randomizzato e controllato, che coinvolgeva persone portatrici di stomia permanente, è stato osservato che, dopo aver ricevuto un'educazione specifica attraverso il dialogo con un'infermiera stomaterapista, seguita dal rilascio di un opuscolo informativo, l'ansia nelle persone del gruppo d'intervento era diminuita e la loro qualità di vita significativamente migliorata, rispetto al gruppo di controllo che ha ricevuto solo cure di routine. La maggior parte delle persone, dopo l'intervento chirurgico, si è rivolta in strutture che trattano specificatamente le stomie, per ricevere cure da parte di infermieri specializzati che coinvolgevano anche le famiglie per sostenerli al fine di migliorare la loro qualità di vita. E' risultato utile, inoltre, l'intervento di figure non sanitarie, come psicologi e religiosi, per alleviare le preoccupazioni delle persone stomizzate (Ganjalikhani et al., 2019).

Si è visto, inoltre, che l'educazione e l'orientamento pre- e post-operatorio sulla stomia sono importanti anche in riferimento alla durata del ricovero in chirurgia. Ciò è stato indagato in uno studio prospettico che ha coinvolto 122 adulti che hanno subito un intervento in elezione di resezione coloretale con confezionamento di stomia; 61 dei quali sono stati coinvolti in programmi dedicati incentrati sulla consulenza ed educazione con infermieri specialisti nella cura e gestione della stomia, i 61 restanti hanno ricevuto trattamenti standard. L'obiettivo primario era valutare i giorni di degenza post-operatoria, mentre gli obiettivi secondari valutavano le complicanze precoci legate alla stomia, la qualità di vita correlata alla salute, il tasso di riammissione ospedaliera e la mortalità a 30 giorni dall'intervento chirurgico. La degenza ospedaliera è stata significativamente più bassa nel gruppo che ha ricevuto formazione specifica, mentre gli obiettivi secondari hanno mostrato esiti simili nei due gruppi (Forsmo et al., 2016).

Altri studi hanno coinvolto le famiglie/*caregiver* nella gestione della stomia; uno di questi aveva lo scopo di valutare come le persone e i loro supporti informali affrontavano la convivenza con una digiunostomia e relativa nutrizione enterale nei primi mesi dall'intervento chirurgico. Sono stati indagati diversi *items* tra cui: effetti fisici, preoccupazione, impatto sulla routine quotidiana, adattamento, sostegno e beneficio percepito. Al termine dello studio sono state intervistate tutte le parti coinvolte e ne è

risultato un alto livello di *compliance* nella cura e nell'alimentazione attraverso la stomia, mentre la gestione delle complicità da parte dei familiari/*caregiver* si è rivelata problematica (Halliday et al., 2017).

Queste sfide e preoccupazioni pratiche fanno capire ai sanitari l'importanza di fornire un supporto proattivo per prevenire problemi prevedibili. Inoltre, i giorni medi di degenza ospedaliera si sono ridotti e con essi anche il tempo disponibile per l'educazione alla corretta gestione della stomia. Pertanto, le persone stomizzate e le famiglie sono spesso lasciati a metodi di prova ed errore per migliorare l'autogestione. In genere, solo quando vengono rilevati problemi gravi vengono coinvolti chirurghi e/o stomaterapisti. Per questo motivo un team di esperti ha sviluppato un nuovo progetto basandosi sul CCM (Chronic Care Model) per aiutare i sopravvissuti al cancro a comprendere, adattarsi alla stomia e renderli responsabili delle proprie cure, migliorando la loro qualità di vita. L'autogestione è una componente essenziale del modello in cui si formano collaborazioni tra professionisti e stomizzati. Il progetto includeva valutazioni pre-intervento, post-intervento e di follow-up a 6 mesi. I docenti erano 2 infermieri stomaterapisti il cui obiettivo era addestrare gli stomizzati a diventare risolutori dei loro stessi problemi, piuttosto che semplicemente fornire loro la soluzione ottimale. A coloro che avevano già sperimentato il problema gli veniva chiesto di condividere e mostrare alle altre persone del gruppo le azioni che avevano intrapreso, dimostrando un approccio di *problem solving*. Questa interazione, discussione e dimostrazione da parte dei partecipanti è stata incoraggiata anche con simulazioni pratiche in situazioni potenzialmente imbarazzanti per una persona portatrice di stomia come ambienti sociali (ristoranti, parchi, negozi, mezzi pubblici, etc) e lavorativi. Gli *items* coinvolti erano: barriere incontrate, strategie di  *coping*, tempi di adattamento, difficoltà nello *stoma care*, problemi alimentari e sessuali. Il modello di attivazione dell'*empowerment* comprendeva 4 fasi: credere che il ruolo dello stomizzato sia importante, avere la fiducia e le conoscenze necessarie per agire, effettivamente agire per mantenere e migliorare la propria salute e mantenere questi obiettivi anche in periodi stressanti. Dopo ogni sessione i partecipanti hanno completato una valutazione incentrata sul contenuto del programma, sul metodo d'insegnamento degli infermieri stomaterapisti e sulla partecipazione degli stomizzati tra pari. Il progetto si concludeva con la compilazione di un questionario sulla soddisfazione per l'assistenza ricevuta. Gli elevati punteggi ottenuti dimostrano miglioramenti continui nel *self-care*;

ciò dimostra che i partecipanti hanno acquisito conoscenze, abilità e fiducia nella gestione della propria salute ottenendo un benessere biologico, psicologico e sociale (Krouse et al, 2016).

Nella presa in carico delle persone portatrici di stomia, non meno importanti sono i *follow-up* periodici con lo scopo di seguire il decorso di una situazione clinica e verificare l'efficacia dei trattamenti prescritti. Per fare ciò, alcuni studi si sono avvalsi del supporto telefonico da parte di infermieri stomaterapisti a 5 giorni dalla dimissione ospedaliera; questo intervento è stato apprezzato dalle persone assistite che hanno riferito di sentirsi a loro agio con le telefonate, alleviando dubbi e preoccupazioni. Un altro strumento utile utilizzato nel *follow-up* è stato la compilazione di un diario progettato con diversi *items* da spuntare tra i quali: monitoraggio della stomia, qualità/quantità del supporto ricevuto dalle risorse informali e dal MMG (Medico di Medicina Generale), ripresa delle attività lavorative e sociali. Questo strumento di *follow-up* ha anche lo scopo di sviluppare l'*empowerment* della persona portatrice di stomia, stimolandola ad assumere un ruolo attivo nel processo di cura. È stato dimostrato che il trasferimento di conoscenze è efficace anche attraverso il coinvolgimento di associazioni e gruppi di auto-aiuto in cui tutti i partecipanti possono interagire e comunicare liberamente le proprie esperienze; ciò contribuisce a ridurre i costi per l'ospedale e per la comunità (Danielsen et al., 2013). Attualmente molti problemi di salute possono essere facilmente gestiti tramite comunicazione elettronica data la facilità di accesso, la convenienza e comodità che offrono i sistemi informatici. Per questo motivo alcuni studiosi hanno indagato l'efficacia di programmi di supporto all'autogestione della stomia realizzati attraverso la telemedicina, avvalendosi di videoconferenze attivate in tempo reale per erogare a distanza un'assistenza post-operatoria ottimale. Nell'arco di 3 anni vennero organizzate 4 sessioni di gruppo tra infermieri stomaterapisti e persone stomizzate appartenenti a diverse aree geografiche e una sessione per soli operatori sanitari a scopo di *debriefing*. Il programma di telemedicina ha dimostrato di avere un impatto estremamente positivo, sia negli *outcome* delle persone assistite, sia degli operatori sanitari, stimolando in futuro la diffusione di interventi con questa modalità nei diversi contesti clinici e comunitari. Inoltre, la telemedicina è ampiamente riconosciuta come opzione sanitaria utile e importante per le popolazioni svantaggiate, che non sono in grado di accedere personalmente alle cure specialistiche (Sun et al., 2019).

Riassumendo possiamo dire che lo stoma non è solo un'apertura attraverso la quale possono essere espulse le feci e/o urine, ma può essere considerato un nuovo organo creato chirurgicamente per consentire alla persona di condurre comunque una vita normale, senza subire gli effetti collaterali di questa diversione. Nonostante questa premessa, è opportuno sottolineare che vivere con una stomia è una situazione complessa, che coinvolge anche l'aspetto ambientale e sociale della persona. Per questo motivo, l'educazione della persona deve basarsi su una molteplicità d'interventi. L'obiettivo principale è restituire allo stomizzato una buona qualità di vita e un ritorno quanto più possibile all'autosufficienza, con effetto preventivo sul tasso di riammissioni ospedaliere non programmate. L'attuazione di un adeguato ed efficace percorso di cura è importante e include: informazioni sul tipo di intervento chirurgico e sulle conseguenze, disegno preoperatorio della stomia, supporto psicologico per la persona e la famiglia, gestione dei presidi e delle complicanze, educazione del paziente/*caregiver* e *follow-up* periodici. Di fondamentale importanza è il supporto dell'infermiere stomaterapista che, lavorando a stretto contatto con altri professionisti, secondo un modello di presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale, ha il compito di fornire informazioni teorico-pratiche incentrate sulla stomia promuovendo il *self-care*, sviluppando l'*empowerment*, rispondendo alle domande degli stomizzati e valutando il grado di apprendimento facendo a loro volta domande; ciò che viene comunemente chiamata "alfabetizzazione sanitaria" (Pennini, 2014).

## **1.8 I diritti degli stomizzati**

### **1.8.1 La "Carta Internazionale dei Dritti dello Stomizzato"<sup>3</sup>**

Essa recita che ogni persona portatrice di stomia ha il diritto di:

- Art.1. Ricevere preoperatoriamente informazioni circa i benefici derivanti all'intervento chirurgico, nonché notizie adeguate sulla possibilità di vivere con una stomia.
- Art.2. Avere una stomia ben confezionata e situata in una posizione appropriata in modo che possa essere adeguatamente gestita.

---

<sup>3</sup> Prima stesura: Bay Front Medical Centre Ostomy Fair. Florida, 1976. Ultima revisione: Seminario EOA (European Ostomy Association). Frankfurt, 03/05/2003.

- Art.3. Avere il supporto di esperti professionisti medici e stomaterapisti nel periodo pre- e post-operatorio sia in ospedale che nella comunità di appartenenza.
- Art.4. Ricevere una informazione completa ed imparziale sui prodotti per stomia disponibili nel proprio paese.
- Art.5. Avere l'opportunità di scegliere il prodotto maggiormente soddisfacente fra quelli disponibili, senza pregiudizi o costrizioni di sorta.
- Art.6. Avere informazioni sulla propria associazione nazionale degli stomizzati e sui servizi ed aiuti che possono essere forniti.
- Art.7. Aiutare ed informare le famiglie, gli amici e le persone di supporto per migliorare la qualità di vita degli stomizzati.

Questo documento riprende il diritto del cittadino al consenso informato, definendo l'importanza del colloquio tra la persona e gli operatori sanitari affinché si stabilisca un rapporto di reciproca stima, base fondamentale per il futuro dello stomizzato. Viene sottolineato il valore dell'esperienza professionale di chirurghi e stomaterapisti che cooperano per il bene della persona, ponendo l'accento sia sulla tecnica chirurgica, sia sull'approccio stomaterapico del disegno preoperatorio. Non solo si ribadisce il fondamento che gli operatori sanitari, che assistono il portatore di stomia, siano competenti in materia, ma anche che tale competenza è da ricercarsi sia all'interno degli ospedali che presso le strutture sanitarie esterne. In questo documento è resa fondamentale anche l'imparzialità degli operatori sanitari che devono fornire indicazioni sui presidi lasciandone la libera scelta, fra quelli ritenuti idonei, al portatore di stomia. In riferimento alla discussione sul segreto professionale, è obbligo degli operatori sanitari, che sanno quanto sia importante per lo stomizzato il supporto familiare, chiedere al paziente il consenso alla partecipazione attiva dei familiari e, in caso di diniego, spiegare e far capire che la famiglia è il pilastro sul quale lo stomizzato può ricostruire il proprio futuro (F.A.I.S., 2018).

### **1.8.2 Riferimenti normativi per la cura e l'assistenza degli stomizzati**

Un estratto dell'Art. 32 della Costituzione Italiana recita che: “La repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”. Ciò sta a significare che anche la persona portatrice di stomia ha il diritto di essere curata come qualsiasi altro cittadino italiano poiché la salute è una



componente fondamentale della nostra vita; l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) la definisce come “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplice assenza di malattia”.

A supporto di questi concetti vi è la Legge n. 833 del 23 dicembre 1978<sup>4</sup> che ha spostato la responsabilità dell'assistenza sanitaria dallo Stato alle Regioni, con attuazione della stessa da parte delle Aziende Sanitarie, ponendo l'accento non solo più su diagnosi e cura, bensì anche su prevenzione e riabilitazione. La Legge n. 421 del 23 ottobre 1992<sup>5</sup> incrementa l'autonomia delle ASL (Aziende Sanitarie Locali) 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.

Per quanto riguarda l'assistenza protesica/integrativa, riguarda un processo complesso che necessita di essere monitorato costantemente. Essa persegue l'obiettivo di prevenire, correggere o compensare una menomazione o una disabilità, potenziando le abilità residue dell'assistito, nonché promuovendone l'autonomia. Diversi Piani Socio-Sanitari Regionali richiamano la rilevante importanza dell'assistenza protesica per quanto attiene agli aspetti economici, ma soprattutto per il suo impatto in termini di supporto al percorso clinico-assistenziale della persona con stomia. Inoltre, suggeriscono e spronano all'individuazione di indirizzi che migliorino l'appropriatezza prescrittiva e uniformino le prestazioni nel rispetto dei bisogni dell'assistito. Per questo motivo risulta opportuno che la definizione del piano terapeutico sia redatto da professionisti sanitari esperti in possesso di conoscenze medico-sanitarie e normative con attribuzione alle ATS (Agenzia di Tutela della Salute) la verifica e il controllo dell'assistenza, sia a livello locale che regionale. I dispositivi per incontinenti e stomizzati sono inseriti sia nel Nomenclatore Tariffario<sup>6</sup>, secondo il DM (Decreto Ministeriale) n. 332 del 27 agosto 1999<sup>7</sup>, sia nei

---

<sup>4</sup> Istituzione del SSN (Servizio Sanitario Nazionale).

<sup>5</sup> Delega al Governo per la realizzazione e la revisione delle discipline in materia di sanità, di pubblico impiego, di previdenza e finanza territoriale.

<sup>6</sup> Documento emanato e periodicamente aggiornato dal Ministero della Salute che stabilisce la tipologia e le modalità di fornitura di protesi ed ausili a carico del SSN.

<sup>7</sup> Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del SSN: modalità di erogazione e tariffe.

nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)<sup>8</sup> emanati del 2017. Le modalità di approvvigionamento di questi ausili non sono uguali su tutto il territorio nazionale, perciò, la persona dovrà attenersi alle indicazioni che le verranno date dallo stomaterapista e dagli uffici di competenza dell'ASL in cui risiede. Per ottenere i presidi è necessario che lo specialista compili, oltre alla prescrizione, un piano riabilitativo dettagliato indicando il tipo di presidio, quantità e durata della fornitura che avviene entro 5 giorni dal ricevimento della prescrizione, salvo diversa comunicazione da parte dell'ASL stessa. I neo-stomizzati hanno diritto, per i primi 6 mesi dopo l'intervento, ad una fornitura aumentata del 50%. Gli stomizzati hanno diritto alla pasta protettiva e al film-pellicola per le zone peristomali. Le quantità massime prescrivibili possono essere aumentate dalle Regioni, ma non diminuite (Diomede, 2000).

Inoltre, le persone portatrici di stomia possono presentare presso l'Ufficio Invalidi Civili, la documentazione per la domanda di invalidità civile, unitamente al certificato medico in originale, che attesti la diagnosi e i dati necessari per consentire l'individuazione di minorazioni e infermità. Questo diritto è sancito da diverse norme quali la Legge n. 118 del 30 marzo 1971<sup>9</sup>, la Legge n. 104 del 5 febbraio 1992<sup>10</sup> e il DPR (Decreto del Presidente della Repubblica) n. 698 del 21 settembre 1994<sup>11</sup>. Il riconoscimento di invalidità civile da parte della Commissione medica dell'ASL o di verifica dell'INPS (Istituto Nazionale Previdenza Sociale) consente di ottenere benefici sociali e/o economici, che dipendono dal grado di invalidità riconosciuto e dal reddito della persona. Lo stomizzato è tutelato anche sul posto di lavoro poiché, secondo il DL (Decreto Legislativo) n. 81 del 9 aprile 2008<sup>12</sup>, il datore di lavoro deve dotare i luoghi di lavoro di misure idonee tale da consentirgli la mobilità e l'utilizzo dei servizi sanitari e di igiene personale per poter svolgere le attività necessarie alla gestione della sua stomia. Esistono, infine, altri diritti specifici sanciti, quali la Legge n. 269 dell'11 agosto 1991 che prevede l'esonero dal servizio di leva e l'Art. 172 del Nuovo Codice della strada che prevede l'esenzione dall'uso delle cinture di sicurezza in auto (Pisani, 2009).

---

<sup>8</sup> Prestazioni e servizi che il SSN è tenuto a garantire a tutti i cittadini italiani.

<sup>9</sup> Nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili.

<sup>10</sup> Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

<sup>11</sup> Regolamento recante norme sul riordinamento dei procedimenti in materia di riconoscimento delle minorazioni civili e sulla concessione dei benefici economici.

<sup>12</sup> Testo unico sulla salute e sicurezza sul lavoro.

## **1.9 L’Infermiere Stomaterapista**

### **1.9.1 La formazione**

La Raccomandazione del Consiglio D’Europa sulla formazione complementare degli infermieri (n. 83-5) afferma che “la qualità dell’assistenza infermieristica può essere migliorata con una formazione complementare, particolarmente nei campi delle specialità cliniche, dell’insegnamento, dell’assistenza infermieristica, dell’amministrazione dell’assistenza e dei servizi infermieristici” (D’Innocenzo et al., 2001).

Il processo di evoluzione della formazione infermieristica ben si colloca nel modello di rinnovamento istituzionale della sanità italiana, teso a migliorare la propria capacità di risposta al cittadino mediante un profondo cambiamento organizzativo e gestionale dei servizi. L’infermiere esperto in stomaterapia è il professionista che, a seguito di una specifica formazione certificata, ha acquisito le conoscenze e le competenze che lo rendono in grado di erogare prestazioni assistenziali e riabilitative alla persona affetta da patologie coloproctologiche e disfunzioni del pavimento pelvico.

In tale scenario si inserisce la formazione post-base dell’infermiere stomaterapista, attraverso due possibili opzioni:

- Master universitario di 1° livello in stomaterapia, incontinenza urinaria e fecale (Legge 1 febbraio 2006, n. 43)<sup>13</sup>.
- Corsi di formazione complementare infermieristica in stomaterapia, coloproctologia e riabilitazione del pavimento pelvico realizzati dall’AIOSS.

I master universitari vengono svolti per abilitare l’assistenza verso persone stomizzate e con problematiche di incontinenza urinaria/fecale. Essi prevedono un’alternanza di lezioni frontali e di seminari riguardanti: l’apparato digerente, uro-genitale, le funzioni sfinteriche, le metodiche di studio e di riabilitazione di tali apparati, le metodiche diagnostiche e terapeutiche. Inoltre, sono previste attività tecniche e pratiche con frequenza in reparti e ambulatori specialistici. Uno degli obiettivi previsti, infatti, è quello di creare figure in grado di gestire un ambulatorio specialistico per la stomia e incontinenza urinaria/fecale, con particolare attenzione anche alle competenze

---

<sup>13</sup> Disposizioni in materia di professioni sanitarie infermieristiche, ostetrica, riabilitative, tecnico-sanitarie e della prevenzione e delega al Governo per l’istituzione dei relativi ordini professionali.

informatiche e amministrative. La frequenza e il superamento dell'esame finale del master consentono l'acquisizione di 60 crediti universitari.

Il progetto formativo dell'AIOSS, riconosciuto dalla FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche), ha visto nel tempo ripetute revisioni e integrazioni, rappresentando così un percorso finalizzato allo sviluppo di competenze che rendano l'infermiere in grado di adottare e gestire in équipe le strategie assistenziali appropriate ai problemi di salute della persona portatrice di stomia, secondo i criteri di efficacia e di efficienza clinico-organizzativa. Il corso, svolto in collaborazione e sotto il patrocinio dell'Università degli Studi di Milano, è definito sulla base delle indicazioni contenute nelle *Linee guida per la formazione complementare* redatta dalla Federazione nazionale dei Collegi IPASVI (Infermieri Professionali, Assistenti Sociali e Vigilatrici d'infanzia) e del Consiglio mondiale degli infermieri stomaterapisti (WCET)<sup>14</sup>, che hanno confermato la validità e la coerenza del ciclo di studi con gli obiettivi nazionali e mondiali della formazione infermieristica complementare in questo settore. La strutturazione del piano di studi del corso di formazione utilizza la metodologia del *problem solving*, partendo dalla definizione dei problemi di salute prioritari della persona stomizzata, con patologie proctologiche e con incontinenza urinaria/fecale. Gli obiettivi formativi sono finalizzati all'acquisizione di abilità intellettive, comunicative e tecniche. Lo stage viene svolto presso servizi dedicati, in cui il tutor rappresenta la risorsa indispensabile per rendere questa esperienza idonea all'acquisizione competenze specifiche. Il completamento del corso fa acquisire al professionista 14 crediti ECM (Educazione Continua in Medicina), (Zanotti, 2006).

### **1.9.2 Il “Codice Etico dell’Infermiere Stomaterapista e/o Riabilitatore della Continenza”**

Il “Codice Etico dell’Infermiere Stomaterapista e/o Riabilitatore della Continenza” è stato pensato e realizzato da AIOSS (2018) affinché possa rappresentare un’ulteriore riferimento e rafforzamento dei principi guida dell’agire professionale contenuti nel Profilo Professionale<sup>15</sup> e Codice Deontologico<sup>16</sup> dell’Infermiere. Le evoluzioni

---

<sup>14</sup> World Council of Enterostomal Therapists®.

<sup>15</sup> Decreto Ministeriale 14 settembre 1994, n. 739.

<sup>16</sup> Approvato dal Comitato Centrale della Federazione e dal Consiglio Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche riuniti a Roma nella seduta del 12 e 13 aprile 2019.

legislative, organizzative e professionali chiedono alla professione infermieristica, e ancor più a quella specialistica, di riorientare i propri comportamenti e competenze professionali affinché possa essere garantita alla persona con stomia o incontinente un'assistenza appropriata, personalizzata, attenta alla persona nella sua totalità, efficace ed efficiente.

Esso recita che l'infermiere stomaterapista:

1. È il professionista esperto che esercita la propria attività assistenziale e riabilitativa sostenuto da valori e sapere scientifici. Si pone come soggetto attivo e proattivo nella comunità scientifica a cui appartiene e in cui esercita.
2. Orienta il suo agire al bene della persona stomizzata e/o incontinente e della sua famiglia. Le sue azioni si concretizzano e si evolvono nell'ambito dell'assistenza specialistica, nell'organizzazione, nell'educazione e nella ricerca.
3. Cura e si prende cura della persona stomizzata o incontinente, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'uguaglianza. Utilizza l'ascolto e il dialogo per rendere efficace la comunicazione con la persona assistita e la famiglia.
4. Si attiva per garantire risposte ai bisogni di salute della persona stomizzata o incontinente, pertinenti e appropriate.
5. Pianifica e promuove gli interventi assistenziali, riabilitativi ed educativi atti a migliorare lo stile e la qualità di vita della persona con stomia o incontinente.
6. Svolge la propria attività in autonomia o in collaborazione con altri professionisti sanitari. Promuove e adotta percorsi integrati di cura e assistenza per la persona stomizzata o incontinente orientati ad assicurare esiti di salute.
7. Riconosce che l'interazione e l'integrazione professionale sono fondamentali per rispondere in modo olistico ai bisogni della persona stomizzata o incontinente. In quest'ottica mette a disposizione le proprie conoscenze e competenze anche attraverso attività di consulenza.
8. Ascolta, dialoga e informa la persona stomizzata o incontinente per facilitarne l'espressione dei bisogni di salute. Promuove la partecipazione attiva e consapevole dell'assistito nella definizione e implementazione del progetto terapeutico-assistenziale.
9. Favorisce i rapporti della persona con la famiglia e la comunità in cui vive, tenendo conto della dimensione interculturale. Si adopera affinché disponga delle

informazioni necessarie a raggiungere l'autonomia e la migliore qualità di vita possibile.

10. Nel rispetto della volontà dell'assistito, assicura e tutela la riservatezza dei dati relativi al processo di cura.
11. Rispetta il segreto professionale come espressione concreta del rapporto di fiducia con la persona assistita.
12. Partecipa al governo clinico, alle scelte organizzative e alla definizione di modelli organizzativi finalizzati al benessere della persona. È responsabile degli esiti del proprio operato e li comunica all'organizzazione.
13. Promuove la cultura per la sicurezza della persona assistita, applica percorsi di prevenzione e gestione del rischio, monitorizza le criticità e gli eventi avversi e propone azioni per diminuire/eliminare i fattori di rischio.
14. In funzione delle proprie conoscenze e competenze, propone modelli organizzativi gestionali del servizio, in cui svolge la propria attività professionale, che aggiungono valore agli *outcomes* di salute.
15. Si adopera per ottenere il riconoscimento del ruolo agito nella prassi e la propria professionalità, avvalendosi anche degli strumenti messi a disposizione dall'Associazione Tecnico Scientifica che rappresenta gli infermieri stomaterapisti (AIOSS).
16. Partecipa a iniziative di formazione, a studi di ricerca, a progetti per la produzione di linee guida promossi dall'AIOSS e alla loro diffusione e adozione all'interno della comunità professionale.

### **1.10 PIC (Percorso Integrato di Cura) per la persona con stomia**

Le esigenze di salute della popolazione, legate all'invecchiamento e alla cronicità, richiedono alle organizzazioni sanitarie di garantire risposte di assistenza personalizzate e coordinate. Gli obiettivi di cura nella persona con cronicità, così come previsto dal PNC (Piano Nazionale della Cronicità)<sup>17</sup>, sono finalizzati al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità della vita. I PDTA (Percorsi Diagnostico

---

<sup>17</sup> Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016.

Terapeutici Assistenziali) costituiscono uno strumento di gestione base per l'operatività delle reti cliniche usati per definire il migliore processo clinico-assistenziale finalizzato alla presa in carico della persona assistita in una logica di continuità delle cure. Obiettivi dei PDTA sono: favorire l'integrazione tra gli operatori, ridurre la variabilità clinica, contribuire a diffondere la medicina basata sull'uso coscienzioso delle migliori evidenze scientifiche (EBM)<sup>18</sup> e raccomandazioni adattate al contesto locale, utilizzare in modo appropriato ed efficiente le risorse disponibili e permettere di valutare le prestazioni erogate mediante indicatori (Chiari et al., 2011).

I PDTA possono essere ospedalieri e/o territoriali; quando descrivono un processo sia ospedaliero che territoriale è possibile parlare di PIC, cioè percorsi orientati all'integrazione e alla completezza della presa in carico (DRG 1286, 2014)<sup>19</sup>. Il PIC per la persona con stomia è nato considerando i problemi clinico-assistenziali specifici di questo tipo di assistiti, entro l'asse temporale che va dal periodo perioperatorio alla riabilitazione, permanendo in una parte dei casi per tutta la vita dell'assistito. Gli *outcomes* attesi dall'implementazione del PIC fanno riferimento ad indicatori quali: percezione della salute e qualità dell'assistenza/cura, giornate di degenza post-operatoria, riammissioni ospedaliere per insorgenza di complicanze, accessi al PS (Pronto Soccorso), controllo dei sintomi, stato funzionale e qualità di vita, conoscenze su condizioni di salute e trattamento, adesione ai trattamenti, ansia e depressione, presenza di complicanze. Essi contribuiscono ad evidenziare, in itinere, il modificarsi della situazione clinica e dell'autonomia raggiunta dalla persona assistita o dal suo *caregiver*.

Le raccomandazioni di seguito presentate tengono conto delle linee guida "Ostomy Care and Management" dell'RNO (2009)<sup>20</sup>, dell'AIOSS (2018), del documento stilato da un gruppo di lavoro dell'AORMN (2018)<sup>21</sup> e dell'ASUR Marche (2017)<sup>22</sup>.

### **1.10.1 Fase pre-operatoria**

Alle famiglie e a tutte le persone che necessitano di un intervento chirurgico è necessario eseguire una formazione pre-operatoria. La fase pre-operatoria consiste di 2 momenti fondamentali: il colloquio pre-operatorio e il disegno pre-operatorio della stomia.

---

<sup>18</sup> Evidence Based Medicine.

<sup>19</sup> Delibera della Giunta Regionale – Regione Marche.

<sup>20</sup> Registered Nurses' Association of Ontario.

<sup>21</sup> Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord.

<sup>22</sup> Azienda Sanitaria Unica Regionale.

Il colloquio pre-operatorio rappresenta il momento fondamentale per avviare il processo di alleanza terapeutica tra gli operatori e l'assistito. Esso include:

- Anamnesi ed esame obiettivo addominale;
- Livello di *coping* e adattamento, percezione dell'immagine corporea, compromissione della qualità di vita;
- *Counseling* preparatorio all'intervento e alle problematiche immediatamente successive allo scopo di instaurare un rapporto di fiducia per una relazione efficace, soddisfare il bisogno di sicurezza e conoscenza e ridurre l'ansia; il tutto per favorire il benessere attraverso il potenziamento delle risorse esistenti e residue favorendo lo sviluppo dell'autonomia della persona che, dopo essere stata guidata ad esaminare la situazione da diversi punti di vista, viene messa nelle condizioni migliori per eseguire scelte di salute consapevoli;
- Insegnamento pre-operatorio, effettuato dallo stomaterapista/infermiere esperto, che risulta essenziale affinché la persona apprenda semplici atti per la gestione della stomia (es. svuotare e cambiare la sacca) poiché la dimissione post-chirurgica avviene sempre più precocemente;
- Indicazioni rispetto all'assistenza che sarà erogata dopo la dimissione ospedaliera e informazioni utili per facilitare il processo di cura.

Il disegno pre-operatorio è tra i fattori che supportano il recupero fisico, psichico e sociale della persona poiché ha l'obiettivo di prevenire le complicanze, facilitare lo *stoma care* e favorire una migliore qualità della vita. Il disegno dello stoma è congiuntamente raccomandato dalle principali Società Scientifiche e Associazioni Tecniche scientifiche del settore quali l'ASCRS (American Society of Colon and Rectal Surgeons) e la WOCN (Wound, Ostomy, and Continence Nurses Society), (Salvadalea et. al, 2015). Mentre, a livello nazionale, la SIC (Società Italiana di Chirurgia) e l'AIOS hanno siglato il documento di posizionamento sullo “*stoma-siting*” (2013). Si tratta di

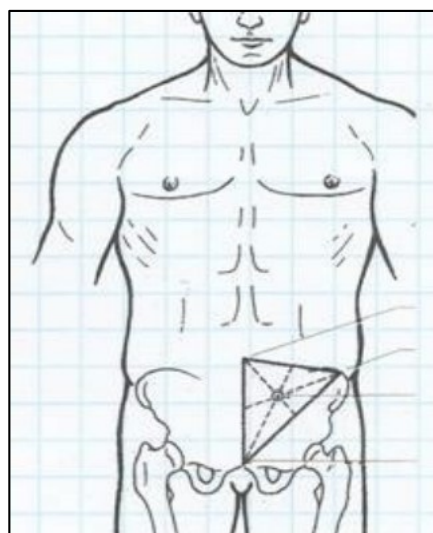


Fig. 13: *Stoma-Siting* (SIC & AIOSS, 2018)



una tecnica che consiste nel selezionare il sito più appropriato per il posizionamento di uno stoma. Sarebbe opportuno che il medico, lo stomaterapista e l'assistito concordassero insieme il posizionamento dello stoma. È sempre consigliabile individuare un'area cutanea abbastanza ampia e pianeggiante, cioè priva di cicatrici, ferite e pliche cutanee e lontana da strutture anatomiche come creste iliache, arcate costali, ombelico e linea alba. È importante, inoltre, valutare le condizioni fisiche e le esigenze legate all'età e alle abitudini di vita (vista, mobilità, attività lavorative/sportive) poiché la persona dovrà essere in grado di vedere e toccare il punto di repere per la successiva autogestione dei presidi. Lo scopo è consentire l'applicazione del sistema di raccolta in modo funzionale al contenimento delle deiezioni prevenendo il distacco improvviso e ripetuto del dispositivo che può compromettere non solo l'integrità cutanea, ma soprattutto la vita di relazione e l'autostima. L'adeguato posizionamento dello stoma previene, inoltre, alcune complicanze come l'ernia, le lesioni cutanee peristomali, la retrazione e il prolasso. La localizzazione dello stoma dipende dal tipo di derivazione; solitamente le colostomie discendenti e le sigmoidostomie vengono confezionate nel quadrante addominale inferiore sinistro, le ileostomie, le colostomie ascendenti e le cecostomie nel quadrante inferiore destro, così come le UICS. È importante valutare la conformazione addominale in diverse posizioni (distesa, seduta ed eretta) per individuare più facilmente le zone non idonee al confezionamento. Un modo per individuare la posizione corretta della stomia consiste nel tracciare un triangolo tra ombelico, spina iliaca antero-superiore e il pube; quindi si sceglie come sede il punto centrale della figura definita "triangolo della stomia" (Fig. 13).

### **1.10.2 Fase intra-operatoria e post-operatoria immediata**

Al termine dell'intervento chirurgico per prevenire traumatismi al neo organo, preservare le caratteristiche normotrofiche, l'integrità della cute peristomale e consentire il monitoraggio della stomia, è buona prassi che il primo sistema di raccolta sia:

- Provvisto di meccanismo a soffiato che consente la rimozione/applicazione della sacca senza esercitare pressioni sull'addome, poiché nei primi giorni dopo l'intervento chirurgico è dolorante;
- Dotato di placca idrocolloide per diminuire il rischio di alterazione della cute peristomale;

- Non essere munito del sistema di filtro ai gas intestinali per facilitare la rilevazione dell'avvenuta ripresa della canalizzazione ai gas;
- Trasparente per permettere il monitoraggio della stomia rilevando le caratteristiche degli effluenti ed eventuali complicanze precoci.

Al rientro in reparto, una stomia ben confezionata deve presentare:

- Mucosa rosea/rossa, ben estroflessa; la presenza di edema lieve nelle prime 24/48 ore è fisiologico, poiché conseguente al trauma tissutale e all'aumento della componente idrica interstiziale dello stoma;
- Cute peristomale integra;
- Giunzione muco-cutanea integra.

Dopo l'intervento chirurgico e nelle prime 48 ore del post-operatorio, si associano, all'assistenza generale della persona chirurgica, l'adozione di buone prassi di *stoma care* e di monitoraggio al fine di rilevare lo stato di vitalità della stomia, l'eventuale insorgenza di complicanze precoci, la presenza di perdite ematiche e/o muco e le caratteristiche degli effluenti. A questo scopo nell'AORMN è prevista il modello "check list monitoraggio della stomia" che deve essere compilata dall'infermiere ad ogni turno nelle prime 48 ore.

### **1.10.3 Fase post-operatoria**

Dopo le prime 48 ore dall'intervento chirurgico, ad ogni cambio di presidio, occorre valutare le condizioni della mucosa stomale, della cute peristomale e della giunzione muco-cutanea al fine di monitorare i progressi verso la guarigione e rilevare eventuali segni di complicanze.

Nel post-operatorio è fondamentale che la persona con stomia o il *caregiver* acquisiscano un bagaglio minimo di abilità specifiche per la gestione autonoma della stomia, al fine di promuovere congiuntamente l'indipendenza e la capacità di adattamento alla nuova condizione, riducendo progressivamente la dipendenza dall'operatore. In riferimento a tale scopo, l'AORMN prevede la compilazione della scheda di "valutazione dell'apprendimento dello *stoma care*", da effettuare 48 ore prima della presunta dimissione. L'assistenza post-operatoria è finalizzata ad individuare il sistema di raccolta adeguato alla condizione e funzione del soggetto con stomia, ma anche alla

conformazione e al variare della stessa, nonché alle preferenze e capacità manuali del singolo.

Nell'immediato post-operatorio lo stoma viene di solito vissuto, da parte dell'assistito, come un corpo estraneo del quale non riesce a controllare volontariamente l'espulsione di feci, gas o urine. In questo momento è decisivo l'atteggiamento degli operatori e dei familiari nel trasmettere il messaggio che lo stoma è semplicemente una nuova parte di sé che deve essere integrata nel proprio schema corporeo. È importante che l'assistito si senta accettato da chi lo circonda e che le cure vengano eseguite con estrema naturalezza. Affinché l'insegnamento sia efficace, è indispensabile che le informazioni fornite non siano strettamente tecniche, ma modulate in base alla capacità cognitiva dello stomizzato. L'eventuale inserimento di un *caregiver*, se gradito dall'assistito, darà valore aggiunto al processo che continuerà con i *follow-up* e controlli ambulatoriali. L'educazione terapeutica da parte dell'infermiere/stomaterapista deve essere personalizzata in base alle esigenze dell'assistito e si realizza mediante tecniche di *problem solving* per sviluppare l'*empowerment*. Il processo pedagogico avviene definendo gli obiettivi, pianificando e attuando interventi, valutando i risultati e apponendo eventuali azioni correttive. Può avvalersi, inoltre, di supporti cartacei o multimediali per facilitare il coinvolgimento dell'assistito nel *self-care* (Zannini, 2009).

#### **1.10.4 Dimissione**

Al fine di migliorare la qualità dell'assistenza, la pianificazione della dimissione dall'ospedale richiede collaborazione e coordinamento dei servizi e delle risorse (Prinz et al., 2015). Prima della dimissione allo stomizzato vengono forniti tutti i riferimenti (giorni, orari, nominativi, recapiti telefonici) delle figure/organizzazioni che potrebbero essergli utili quali MMG, ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), ambulatori di stomaterapia, servizi delle ASST (Aziende Socio Sanitarie Territoriali) e gruppi di mutuo-aiuto come le associazioni delle persone stomizzate dove si possono incontrare utenti che sono già stati sottoposti ad un intervento chirurgico e che hanno una stomia; con loro si potrà parlare dei timori e ricevere consigli su come affrontare le difficoltà che si possono presentare in qualsiasi momento. A questo proposito, nelle Marche è presente l'AMIStom onlus (affiliata alla FAIS) che opera sul territorio di Pesaro e Urbino. La dimissione coincide anche con la prescrizione dei presidi supportata da un'attività educativa alla

buona gestione e monitorata costantemente. Diversi Piani Socio-Sanitari Regionali richiamano l'importanza della definizione di un piano terapeutico, che includa numero e tipologia di presidi e accessori per la gestione della stomia, redatto da professionisti sanitari esperti in possesso di conoscenze in merito a presidi/accessori disponibili sul mercato, bisogni assistenziali dello stomizzato/famiglia, leggi regionali/nazionali *ad hoc* e LEA.

Studi disponibili documentano la comparsa di rilevanti complicanze stomali e peristomali anche a distanza di mesi o anni dall'intervento, perciò si consiglia un attento *follow-up* per un minimo di 12 mesi dall'intervento (Van den Bulck, 2004). Al fine di gestire al meglio il processo assistenziale e la continuità delle cure necessarie, è opportuno istituire, nelle varie organizzazioni aziendali, ambulatori specifici rivolti a soggetti stomizzati, con infermieri stomaterapisti dedicati, che fungano da *case manager*. I tempi dedicati alle persone con stomia devono essere congrui con il numero delle persone seguite e le loro esigenze cliniche. In queste strutture vengono affrontati e risolti con le opportune competenze, in maniera autonoma e/o collaborativa, problemi legati alla gestione e alle complicanze della stomia, da un punto di vista tecnico, clinico-funzionale e socio-relazionale. Il supporto alla persona portatrice di stomia e/o al suo *caregiver* è necessariamente multidisciplinare poiché sono diversi i bisogni di assistenza nelle varie fasi del processo di cura e coinvolge: medico chirurgo/urologo/oncologo, infermiere/infermiere stomaterapista, OSS (Operatore Socio Sanitario), dietista, dermatologo, psicologo, etc. Obiettivo degli ambulatori, nell'ambito di un sistema integrato di cure, è garantire la presa in carico globale della persona portatrice di stomia, rispondendo in modo competente, efficace ed efficiente ai reali bisogni di salute della singola persona.

In questa fase, quindi, è importante l'educazione terapeutica rivolta alla prevenzione e al riconoscimento delle complicanze, al corretto uso dei presidi, alla corretta assunzione di farmaci/integratori prescritti, ai percorsi burocratici-amministrativi per l'approvvigionamento dei presidi, ai servizi di stomaterapia e di supporto. D'altro canto la persona stomizzata necessita di ulteriori informazioni pratiche per soddisfacimento dei bisogni quotidiani relativi ad: alimentazione e idratazione, attività fisica e tempo libero, viaggi, abbigliamento, bagno/doccia, famiglia/*caregiver* e vita di coppia. Per quanto riguarda l'alimentazione e idratazione è bene ricordare che, trascorso il periodo di

convalescenza post-intervento, di norma non richiede particolari accorgimenti; non esistono cibi proibiti in quanto cibi che danno problemi ad un soggetto possono non darli ad un altro. È opportuno introdurre nella dieta gradualmente i diversi alimenti per poter valutare il loro effetto sulla funzione intestinale/urinaria. Se un cibo causa problemi, si consiglia di eliminarlo temporaneamente e riassumerlo qualche giorno o settimana dopo. Può essere utile registrare su un diario gli alimenti che procurano problemi in modo da consultarsi in seguito con uno specialista. Nel primo periodo è bene preferire metodi di cottura più salutarci come al vapore, bollitura, alla griglia, al forno o al cartoccio. Sono da preferire grassi vegetali crudi (es. olio extra vergine d'oliva), da evitare grassi animali (es. burro, panna) e legumi (lenticchie, fagioli, ceci, piselli, etc). È utile: frazionare i pasti durante l'arco della giornata (colazione, pranzo, cena, spuntini) per favorire la digestione, tenere sotto controllo la motilità intestinale e diminuire la formazione di gas nell'intestino, introdurre una quantità di liquidi sufficiente (almeno 1,5/2 litri) ed evitare l'assunzione di bevande troppo fredde e/o gassate. Si consiglia, inoltre, di mantenere un peso forma costante poiché le variazioni in eccesso possono essere un fattore di rischio complicanze per la stomia. Si possono riprendere gradualmente le attività sportive svolte in precedenza ad eccezione di quelle che implicano scontri personali e sforzo fisico (es. lotta, pugilato, arti marziali, rugby, culturismo). Gli sport più consigliati sono: tennis, pallacanestro, pallavolo, marcia, corsa, ciclismo, nuoto, pattinaggio, sci, tiro con l'arco, golf e bocce. Prima di riprendere o iniziare attività sportive è indicato parlarne con il proprio medico e con l'infermiere stomaterapista per stabilire insieme eventuali accorgimenti da adottare. Si può viaggiare in auto, treno, nave, aereo, basta solo organizzarsi e portare il materiale necessario per gestire gli aspetti quotidiani di cura della stomia. Non vi sono limitazioni particolari ad indossare l'abbigliamento a cui si era abituati; grazie a dispositivi di raccolta con dimensioni ridotte e dal profilo piatto, può indossare qualsiasi tipo di abito, anche il costume da bagno. È sconsigliato l'uso di cinture se l'abito indossato prevede che sia collocata in coincidenza della zona in cui vi è la stomia; lo sfregamento e la costrizione possono causare traumi e sanguinamento dello stomia. Avere la stomia non impedisce di fare un bagno caldo o una doccia in quanto i dispositivi di raccolta sono progettati per essere impermeabili. La famiglia è il primo e principale luogo dove può trovare le risorse e avere sollievo e conforto nei momenti di difficoltà e sofferenza. Quindi, è importante che i componenti della famiglia/*caregiver*

siano a conoscenza non solo dei cambiamenti fisici e funzionali conseguenti all'intervento chirurgico, ma è opportuno condividere con loro ansie, timori, emozioni riguardo alla nuova situazione. Sapere e condividere è il primo passo verso l'acquisizione di consapevolezza del ruolo positivo che possono svolgere per essere d'aiuto nella ripresa di una vita serena, ciascuno nella forma e nei modi che più sono vicini alla loro disponibilità e sensibilità. Al rientro a casa dopo l'intervento chirurgico è possibile che, la persona alla quale è stata confezionata una stomia, manifesti comportamenti che possono sconcertare il proprio partner che si trova ad affrontare nei primi tempi un percorso difficile ed impegnativo. È bene sapere che ci sono professionisti a cui è possibile rivolgersi che possono sostenere il partner nell'impegno emotivo quotidiano, nella gestione delle nuove responsabilità e aiutare la coppia a superare eventuali tensioni e difficoltà insorte a seguito dell'intervento. Per favorire momenti di intimità è consigliato indossare una sacca di piccole dimensioni e condividere col proprio partner sensazioni, paure, preoccupazioni, poiché quanto più sarà partecipe dei sentimenti dello stomizzato, tanto più sarà facile ristabilire la complicità che c'era prima dell'intervento chirurgico. Se la persona con stomia è disposta ad accettare il proprio corpo, lo farà più serenamente anche il partner dato che la percezione che si ha di sé influisce anche la visione degli altri. Da ultimo è opportuno ricordare che la stomia non impedisce ad una donna di affrontare una gravidanza; l'eventuale difficoltà può essere legata alla malattia che ha imposto la necessità chirurgica di confezionare la stomia. In caso di gravidanza la persona dovrà essere seguita da più specialisti (ginecologo, chirurgo, urologo, infermiere stomaterapista) che, ognuno con la propria competenza, si prenderanno cura durante tutto il percorso con un approccio multiprofessionale e multidisciplinare (Saracco & Cinquanta, 2018).

Per concludere possiamo dire che, attraverso il PIC per la persona con stomia, si aumenta il grado di *customer satisfaction*, il *self care* e l'*empowerment*, minimizzando la frammentazione delle cure, riducendo il rischio di ospedalizzazione, così come la durata della degenza, il rischio di complicanze e i costi sanitari. Tutto il processo risponde ad un sistema sanitario italiano universalistico, equo e solidale che ha tra gli obiettivi quello di investire non solo in diagnosi e cura delle malattie, ma focalizzarsi sulla prevenzione, promozione della salute e della qualità di vita dell'assistito (D'Innocenzo, 2002).

## **CAPITOLO 2. OBIETTIVO**

La *customer satisfaction* risulta ancora oggi uno degli indicatori di risultato della qualità e dell'efficienza dei sistemi sanitari; permette di avere un *feedback* concreto e reale sul servizio offerto al fine di poter identificare problemi da correggere attraverso azioni di miglioramento. Indagini sulla qualità percepita sono sempre più diffuse in vista di organizzazioni attente alla persona portatrice di bisogni e al suo giudizio valutativo. In campo sanitario i soggetti interessati ad iniziative di valutazione della qualità delle cure sono molteplici; medici, infermieri e personale amministrativo tendono a voler raggiungere l'eccellenza tecnica rispetto all'interazione tra professionista ed utente, mentre gli assistiti sono più coinvolti nel voler indagare l'accessibilità e la qualità della prestazione.

Per questo motivo, in riferimento alla parte introduttiva dell'elaborato sulle stomie, l'obiettivo della tesi proposta è quello di effettuare un'indagine conoscitiva valutando la qualità percepita dell'assistenza medico-infermieristica ricevuta dagli utenti dell'ambulatorio di stomaterapia dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord" (AORMN) di Pesaro di recente istituzione.

## **CAPITOLO 3. MATERIALI E METODI**

### **3.1 L'ambulatorio di stomaterapia**

Il *setting* assistenziale oggetto di studio è l'ambulatorio dedicato alle persone portatrici di stomia enterale ubicato presso il Padiglione I (1° piano) del Presidio Ospedaliero San Salvatore, sede Centrale di Pesaro. L'ambulatorio è attualmente in fase sperimentale per una durata di 6 mesi. Il giorno di apertura agli utenti risale all'8 Novembre 2021 ed è stato sancito dalla e-mail che l'Infermiera Coordinatrice dei Poliambulatori ha inoltrato a tutti gli specialisti coinvolti nel progetto. Il documento specifica che il personale ambulatoriale è costituito dall'infermiera stomaterapista dell'U.O. (Unità Operativa) di Chirurgia Generale e dal medico-chirurgo della medesima U.O.; da loro è nata l'esigenza e la richiesta di avere uno spazio idoneo nel quale poter visitare gli utenti stomizzati in post-dimissione. Le prestazioni vengono eseguite il lunedì pomeriggio dalle 15:00 alle 17:00 nella stanza n. 15 del poliambulatorio. Si tratta del 1° ambulatorio di stomaterapia

intraospedaliero presso l'AORMN poiché, in precedenza, avere la figura dello stomaterapista interna all'ospedale non è mai stata ben accettata; in realtà si è visto che è di grande importanza e utilità dato che il Presidio Ospedaliero San Salvatore di Pesaro è tra i primi a confezionare il maggior numero di stomie nella Regione Marche. Obiettivo dell'ambulatorio è quello di garantire la continuità assistenziale e le attività principalmente svolte sono: identificare e trattare le problematiche legate alla stomia, aggiornare il piano terapeutico per l'erogazione dei presidi idonei alla situazione clinica della persona, dare consigli medico-infermieristici sullo *stoma care* e cercare di rispondere in modo olistico ai bisogni di salute e/o perplessità dello stomizzato e/o *caregiver*.

### **3.2 Popolazione di riferimento e modalità di accesso all'ambulatorio**

Dall'8 Novembre 2021 (1° giorno di apertura) al 20 Dicembre 2021 (ultimo giorno di apertura prima delle festività natalizie) sono stati registrati 32 accessi, alcuni dei quali ripetuti soprattutto dagli utenti che sono stati sottoposti all'intervento chirurgico nei giorni o settimane precedenti; queste persone non hanno ancora uno stoma stabilizzato, può essere stato confezionato in una zona non idonea alla gestione oppure presentano complicanze legate sia alla stomia che al presidio inadatto, quindi sono più a rischio complicanze e necessitano di una costante rivalutazione sino alla risoluzione della problematica. Inoltre, a giustificare l'esiguo numero di accessi è in parte anche l'orario limitato nel quale gli stomizzati possono usufruire del servizio poiché il tempo medio di una visita si aggira intorno ai 20-30 min; un periodo minore non garantirebbe un'adeguata presa in carico della persona.

L'ambulatorio inizialmente era nato per gestire i *follow-up* degli utenti stomizzati dimessi dalla sola U.O. di Chirurgia Generale. Ad oggi le richieste di una visita stomaterapica stanno aumentando e comprendono saltuariamente anche alcuni utenti esterni e/o provenienti da altre U.O. di altri ospedali. La prenotazione di una prestazione ambulatoriale avviene con diverse modalità. Gli utenti precedentemente ricoverati in Chirurgia Generale ritrovano, nella lettera di dimissione ospedaliera, tutti i recapiti utili da poter contattare in caso di necessità; chiamando in reparto vengono inseriti direttamente nell'agenda dell'ambulatorio stomie. Con la stessa modalità vengono gestite le consulenze per gli utenti stomizzati provenienti da altre U.O.; queste ultime contattano



telefonicamente la Chirurgia Generale per una visita specialistica come previsto dal PDTA. Le persone esterne possono prendere un appuntamento come PIC, previa impegnativa del MMG, telefonando al CUP (Centro Unico di Prenotazione) regionale, presentandosi personalmente agli sportelli CUP del territorio regionale, attraverso le farmacie abilitate al servizio di prenotazione (elenco completo sul sito della Regione Marche), utilizzando l'applicazione telefonica "MyCUPMarche" oppure il sito internet "<https://mycupmarche.it>". Gli appuntamenti fissati col CUP sono gestiti dalla Segreteria del Poliambulatorio.

Gli utenti che usufruiscono del servizio ambulatoriale vengono segnati di volta in volta in un'agenda da parte dell'infermiera stomaterapista che riporta in ordine numerico progressivo la data e il medico che ha effettuato la visita, i dati anagrafici dell'utente, la sua condizione clinica, gli interventi assistenziali effettuati quel giorno e un recapito telefonico così da poterlo contattare repentinamente in caso di necessità. Al termine della visita il medico e l'infermiera stomaterapista valuteranno congiuntamente la necessità o meno di fissare un successivo appuntamento di controllo.

### **3.3 Tipo di studio e periodo di analisi**

Lo studio condotto è di tipo quantitativo osservazionale e i dati sono stati raccolti nel periodo compreso tra il 10 Gennaio 2022 e il 14 Marzo 2022. Lo stage volontario per la preparazione della tesi è stato autorizzato dalla Presidenza di Facoltà di Medicina e Chirurgia di Ancona e dal Direttore dell'U.O. di Chirurgia Generale di Pesaro.

### **3.4 Strumento di ricerca e campione di riferimento**

Lo strumento utilizzato per l'indagine è un questionario cartaceo dal titolo "QUESTIONARIO sulla QUALITA' dell'ASSISTENZA AMBULATORIO ENTEROSTOMIE AORMN" (*All. 1*). È stato appositamente redatto sulla base degli *items* che la letteratura dichiarava di maggiore interesse nell'ambito dell'assistenza generale alla persona portatrice di stomia. Per fare ciò è stato necessario richiedere l'autorizzazione aziendale che mi è stata concessa dal Direttore Sanitario AORMN e dal Dirigente delle Professioni Sanitarie AORMN. Il questionario utilizzato prevede che gli utenti esprimono la loro opinione su una serie di quesiti in modo del tutto riservato ed anonimo. Esso è strutturato in 2 parti; la prima prende in considerazione i dati anagrafici

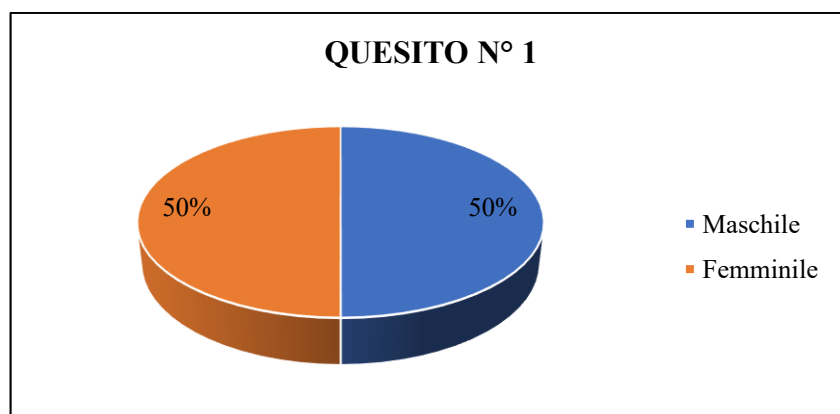
e identificativi dell'utente e della stomia (sesso, età, con chi vive, *stoma care*, presenza del *caregiver*), la seconda è volta ad indagare la qualità dell'assistenza ambulatoriale ricevuta (accesso/accessibilità al servizio, rilascio materiale informativo, rispetto degli orari, comfort/pulizia ambienti, accoglienza, professionalità e cortesia medico-infermieristica, rispetto della riservatezza/privacy, chiarezza/completezza delle informazioni date dal medico/infermiere, coinvolgimento nelle decisioni, disponibilità al dialogo, soddisfazione complessiva del servizio). In calce al questionario si è lasciata la possibilità di aggiungere liberamente eventuali osservazioni/suggerimenti per migliorare la qualità dell'assistenza ricevuta. Al termine del periodo di indagine mi sono avvalsa del *software* di foglio di calcolo elettronico Microsoft Excel® come strumento di analisi statistica per la visualizzazione e l'elaborazione dei dati raccolti.

Il suddetto questionario l'ho somministrato personalmente, al termine della visita ambulatoriale, alle persone portatrici di stomia che hanno usufruito del servizio nel periodo oggetto di rilevazione. Ciascun utente non presentava deficit cognitivi-sensoriali e non era affetto da patologie neurologiche tali da non potergli consentire di comprendere e rispondere in modo libero e consapevole ai quesiti proposti.

## CAPITOLO 4. RISULTATI

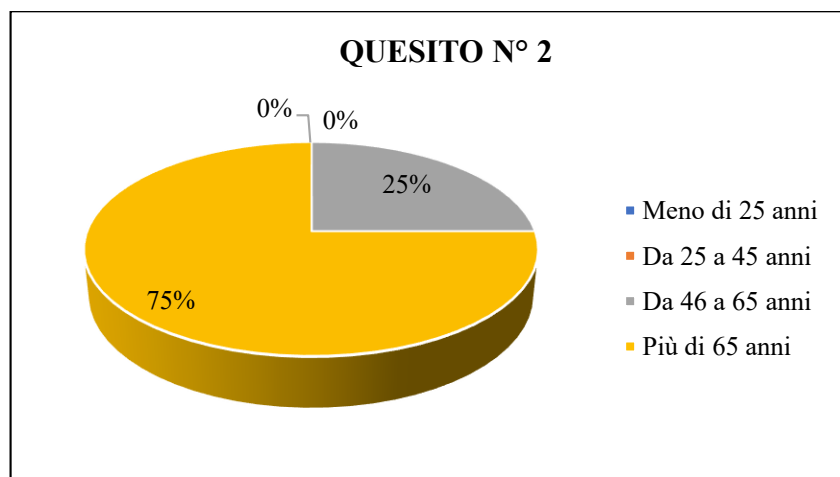
Nel periodo osservato sono stati intervistati 16 utenti rappresentanti il 100% delle persone portatrici di stomia prese in carico dall'ambulatorio. Tutti gli stomizzati sono stati disponibili a rispondere alle domande del questionario. Si rappresentano in forma grafica i risultati ottenuti dall'osservazione.

I 9 quesiti di seguito proposti sono stati riassunti attraverso la realizzazione di grafici a torta e prendono in considerazione la prima parte del questionario riguardante i dati anagrafici ed identificativi dell'utente.



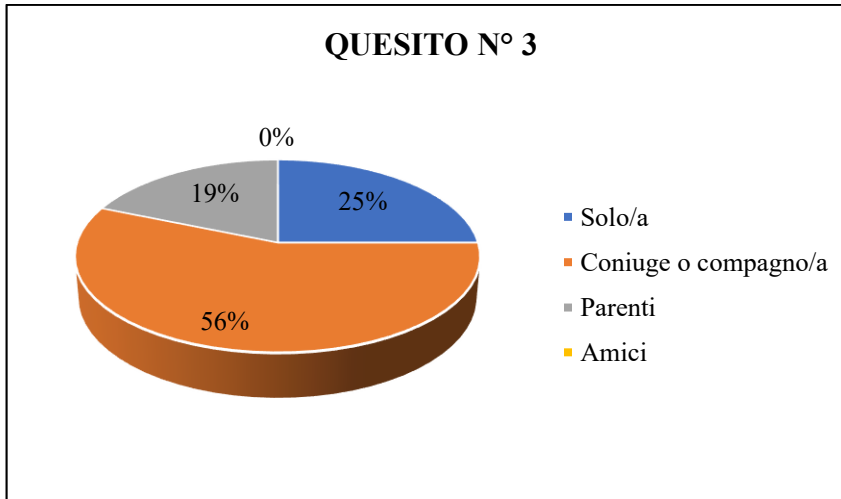
*Graf. 1: Sesso*

Il primo quesito ha lo scopo di esaminare il genere degli utenti che hanno usufruito del servizio ambulatoriale. Il grafico evidenzia che il 50% (n. 8) risultano di sesso maschile ed il restante 50% (n. 8) risultano di sesso femminile (*Graf. 1*).



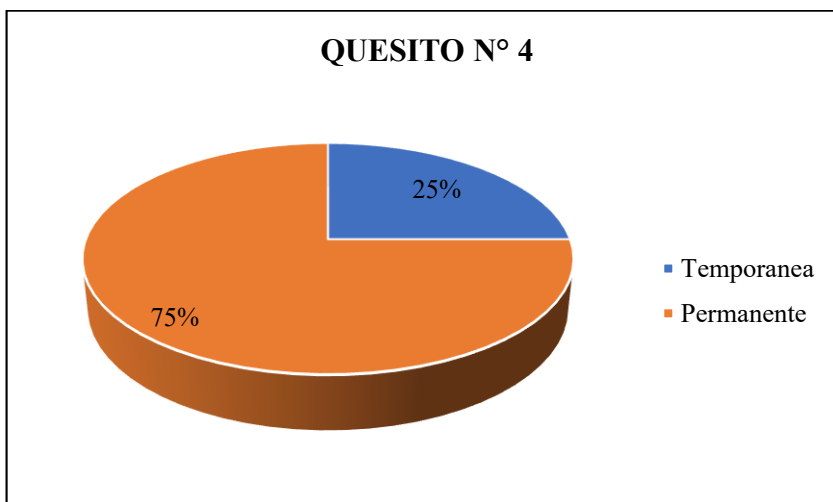
*Graf. 2: Età*

Mediante il secondo quesito si è identificata l'età dei singoli soggetti; il 75% (n. 12) di essi hanno più di 65 anni, mentre il 25% (n. 4) hanno dai 46 ai 65 anni. Dal grafico è possibile notare che nessuno degli utenti intervistati hanno età compresa tra i 25 e i 45 anni oppure hanno meno di 25 anni (*Graf. 2*).



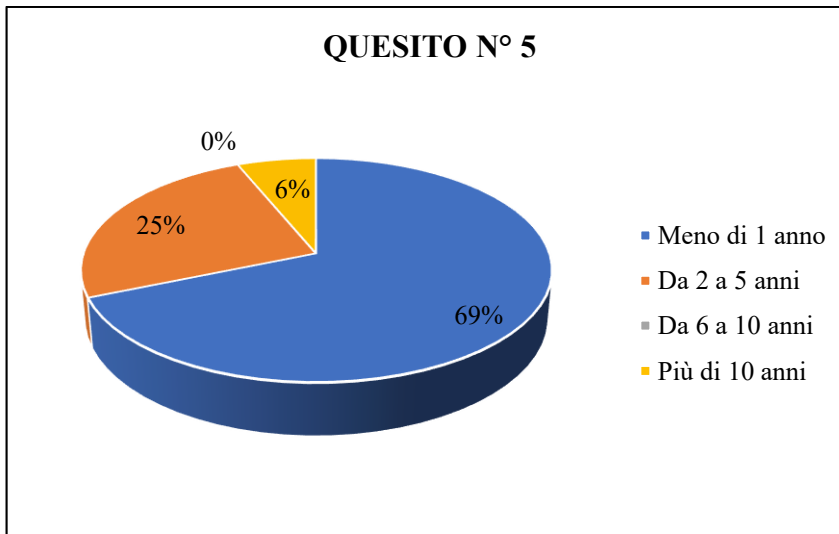
*Graf. 3: Con chi vive?*

La terza domanda indaga la sfera privata e familiare degli stomizzati. A questo proposito è emerso che il 56% (n. 9) vive col rispettivo coniuge o compagno/a, il 25% (n. 4) vive da solo/a, mentre il restante 19% (n. 3) condivide la propria abitazione con parenti. Nessuno vive con amici (*Graf. 3*).



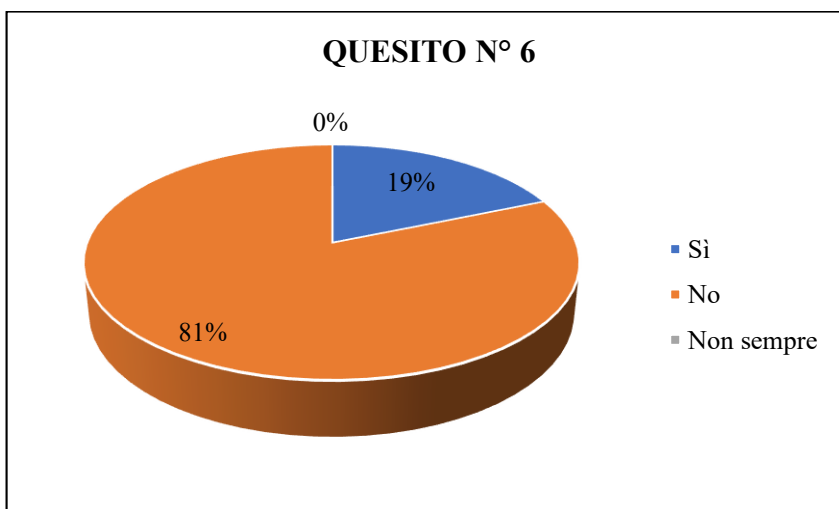
*Graf. 4: La Sua enterostomia è?*

Il quarto quesito ci permette di conoscere la tipologia di enterostomia. Nello specifico al 75% (n. 12) degli utenti è stata confezionata una stomia permanente e il 25% (n. 4) è portatore di stomia temporanea (Graf. 4).



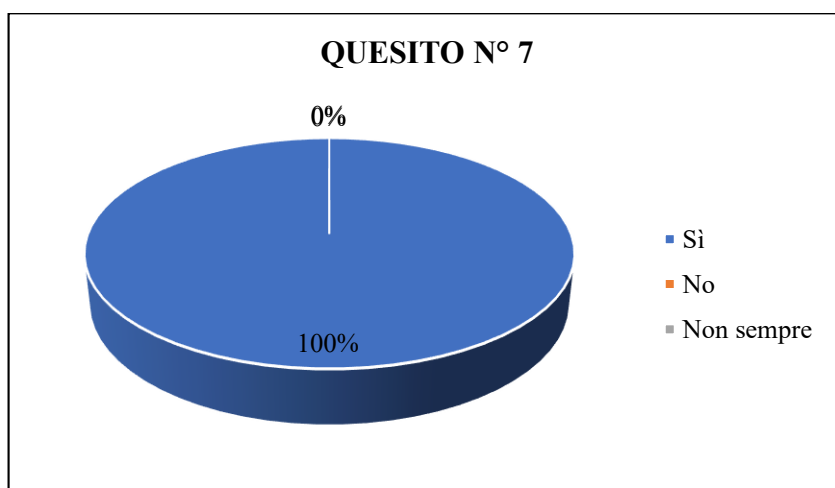
Graf. 5: Da quanto tempo è portatore di enterostomia?

La quinta domanda è stata posta con lo scopo di conoscere il periodo trascorso dall'intervento chirurgico che ha portato al confezionamento della stomia. Dal grafico si evince che il 69% (n. 11) convive con la stomia da meno di 1 anno, il 25% (n. 4) da 2 a 5 anni, il 6% (n. 1) da più di 10 anni, mentre nessun utente ha la stomia da 6 a 10 anni (Graf. 5).



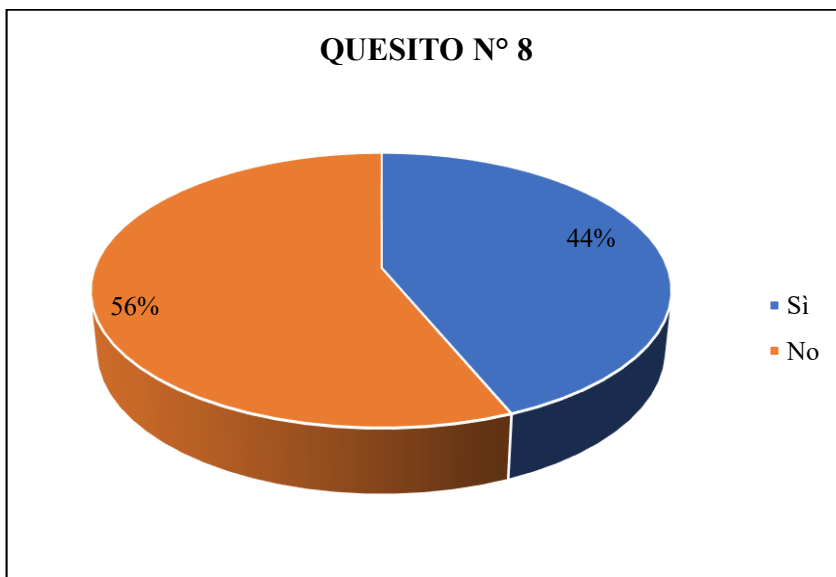
Graf. 6: A domicilio riesce a prendersi cura in modo autonomo della Sua enterostomia?

Il sesto interrogativo ha l'obiettivo di valutare il *self-care* della persona portatrice di stomia. La risposta ci permette di capire, infatti, se l'utente a domicilio riesce a prendersi cura o meno della propria stomia. Il grafico mostra delle difficoltà in merito poiché l'81% (n. 13) ha risposto negativamente, mentre solo il 19% (n. 3) è autonomo nella gestione della propria stomia. L'opzione "Non sempre" non è stata espressa dagli utenti (*Graf. 6*).



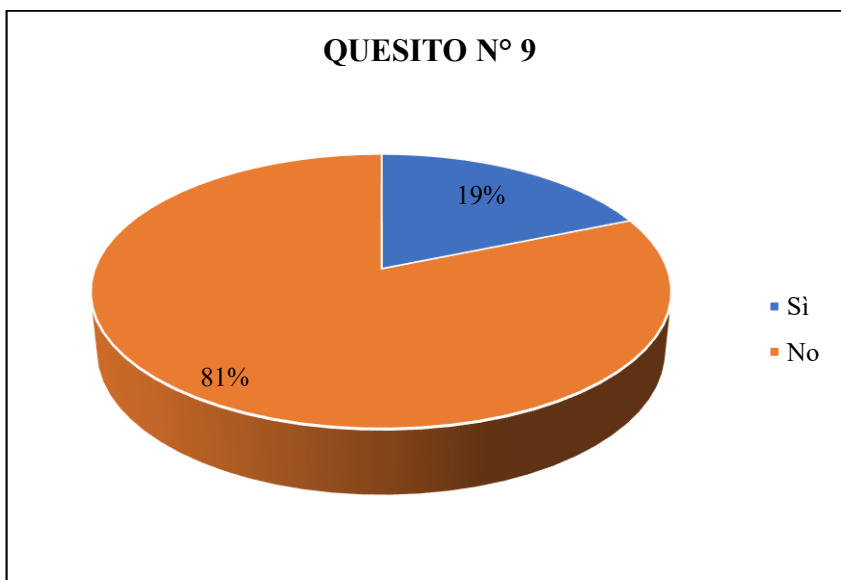
*Graf. 7: Se precedentemente ha risposto "No", ha individuato qualche figura di riferimento in grado di aiutarLa?*

La settima domanda è rivolta esclusivamente a chi nel precedente quesito ha risposto in modo negativo poiché si cerca di comprendere se, gli stomizzati che non hanno un buon *self-care*, hanno individuato una figura di riferimento in grado di poterli aiutare nella gestione della stomia. Dal grafico risulta che, il 100% (n.13) degli stomizzati che non sono in grado di prendersi cura in modo autonomo della stomia, hanno individuato un *caregiver* in grado di poterli supportare nella gestione della stessa. A conferma di ciò, si nota che le opzioni "No" e "Non sempre" non sono state espresse dagli utenti (*Graf. 7*).



*Graf. 8: È la prima volta che usufruisce di questo servizio?*

Attraverso l'ottavo quesito si è chiesto agli utenti se fosse stato il primo accesso al servizio ambulatoriale del quale hanno usufruito. A tal proposito il grafico mostra che per il 56% (n. 9) delle persone non è stato il primo accesso, mentre il 44% (n. 7) hanno beneficiato del servizio per la prima volta (*Graf. 8*).

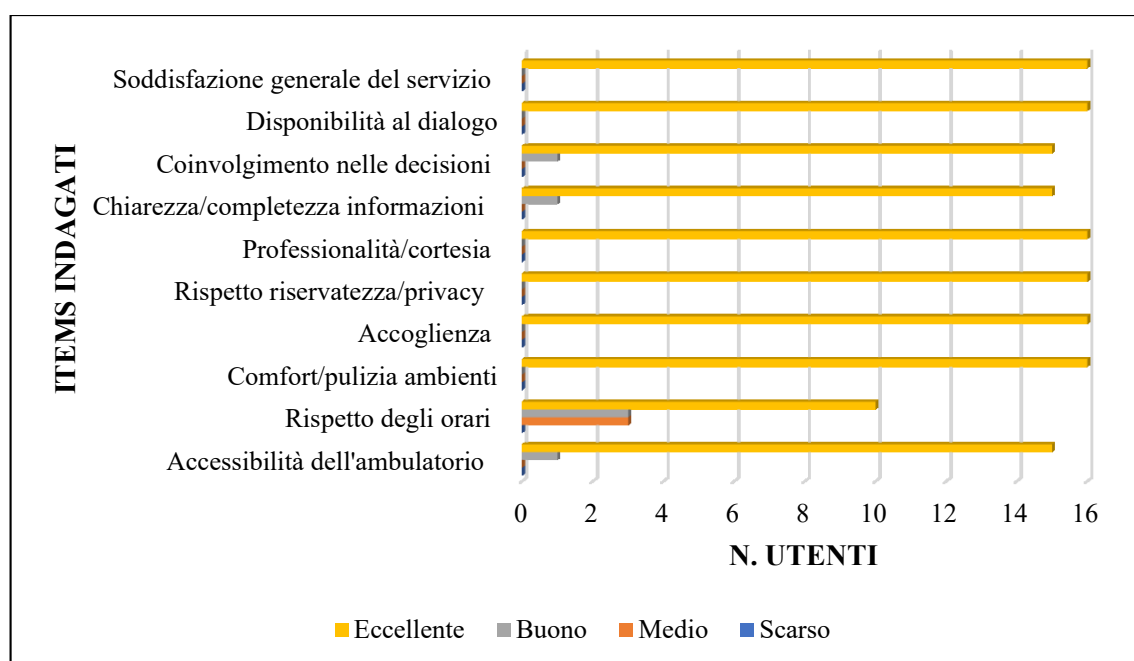


*Graf. 9: Le viene rilasciato del materiale informativo (opuscoli, brochure...) alla fine della prestazione?*

L'ultima domanda della prima parte del questionario chiede agli utenti di indicare se viene rilasciato del materiale informativo (opuscoli, brochure...) al termine della visita ambulatoriale. Da grafico si evince che l'81% (n. 13) degli stomizzati non riceve alcun

materiale informativo alla fine della prestazione, mentre solo il 19% (n. 3) lo riceve (Graf. 9).

La seconda parte del questionario prende in considerazione la qualità dell'assistenza ambulatoriale ricevuta. Per esaminare ciò sono stati elencati 10 *items* ai quali ogni singolo utente ha conferito il proprio giudizio secondo una scala di valutazione espressa attraverso i seguenti termini: “Eccellente”, “Buono”, “Medio”, “Scarso”. Di seguito viene riportato il grafico a barre riassuntivo dei dati raccolti.



Graf. 10: Indagine sulla qualità dell'assistenza

Analizzando il grafico sopra riportato è possibile osservare che tutti gli utenti (n. 16) agli *items* che riguardano il comfort/pulizia degli ambienti, l'accoglienza da parte del medico e dell'infermiere, il rispetto della riservatezza e della privacy, la professionalità e la cortesia dimostrata dal medico e dall'infermiere, la disponibilità al dialogo (es. opportunità di fare domande) e la soddisfazione generale del servizio offerto hanno dato un giudizio “Eccellente”. Per quanto riguarda il giudizio che prende in considerazione l'accessibilità dell'ambulatorio, la chiarezza e completezza delle informazioni date e il coinvolgimento nelle decisioni, 15 utenti su 16 hanno dato un giudizio “Eccellente”, mentre solo 1 persona l'ha giudicato “Buono”. Dal grafico è possibile notare che l'*item* che ha riscontrato più criticità da parte delle persone stomizzate è stato quello che riguarda il rispetto degli orari; dei 16 utenti totali, 10 lo hanno valutato come “Eccellente”, 3 lo



hanno giudicato “Buono” e 3 hanno dato giudizio “Medio”. Infine, nessuna persona stomizzata ha scelto il termine “Scarso” per valutare uno o più *items* proposti (Graf. 10).

## **CAPITOLO 5. DISCUSSIONE**

### **5.1 Confronto critico dei risultati ottenuti alla luce della letteratura specifica**

Lo studio condotto prende in considerazione i dati raccolti nel periodo compreso tra il 10 Gennaio 2022 e il 14 Marzo 2022. Nel periodo di osservazione 16 persone portatrici di stomia enterale hanno usufruito del servizio ambulatoriale del Presidio Ospedaliero San Salvatore di Pesaro, anche se, gli accessi totali sono stati 43; un numero fortemente superiore giustificato dal fatto che molti utenti presentavano complicanze che hanno necessitato di *follow-up* ripetuti per la loro risoluzione.

Il questionario, somministrato in modo volontario ed anonimo, ha fatto emergere che il 50% degli stomizzati sono di genere maschile e il restante 50% sono di genere femminile. Questo rapporto si discosta leggermente rispetto all’elaborazione dei dati FAIS (2020) che dimostrano come a prevalere sia il sesso maschile (60%) rispetto a quello femminile (40%); questa differenza può essere causata dal breve periodo di osservazione e dalle poche ore di apertura settimanale dell’ambulatorio e quindi dal numero esiguo di soggetti intervistati.

Dall’indagine è emerso che l’età prevalente degli stomizzati è più di 65 anni (75%); ciò in accordo con i dati presenti in letteratura alla luce dei quali il 62% delle persone con stomia hanno più di 70 anni. Siamo di fronte ad utenti in età senile, perciò, con più probabilità di sviluppare patologie o avere comorbidità che necessitano il confezionamento di una stomia a scopo terapeutico o palliativo quali: patologie oncologiche, eventi occlusivi o MICI.

Dai risultati dello studio si evince che il 75% degli utenti vivono con il coniuge o compagno/a oppure con parenti, mentre soltanto il 25% vive da solo/a. Ciò fa riflettere sul valore del *caregiver* della vita dello stomizzato, sottolineata dal fatto che in ambulatorio quasi la totalità delle persone era accompagnata da un’altra figura di riferimento. In merito a questa situazione, molti studi scientifici hanno coinvolto le famiglie/*caregiver* della gestione della stomia confermandone l’importanza nella vita

quotidiana dato che il portatore di stomia si trova, in seguito all'intervento chirurgico, a dover affrontare una nuova condizione clinica con tutti i cambiamenti psico-fisici e gestionali che implica. Inizialmente questa nuova situazione desta dubbi, preoccupazioni, ansie che devono essere colte dai professionisti della salute fornendo un supporto proattivo per prevenire problematiche prevedibili. Nell'immediato post-operatorio lo stoma viene vissuto dalla persona come un corpo estraneo dal quale non riesce a controllare volontariamente l'espulsione del materiale di scarto. In questo momento è decisivo l'atteggiamento degli operatori sanitari e dei familiari nel trasmettere il messaggio che lo stomizzato si senta accolto ed accettato da chi lo circonda. Inoltre, i tempi di degenza per il confezionamento di una stomia si sono accorciati, quindi, è fondamentale che l'assistito o il *caregiver* acquisiscano un bagaglio minimo di abilità specifiche per la gestione autonoma della stessa, al fine di promuovere congiuntamente l'indipendenza e l'adattamento alla nuova condizione riducendo progressivamente la dipendenza dall'operatore.

Il questionario ha fatto emergere che il 75% delle stomie confezionate sono di tipo permanente; dato in accordo con la letteratura al momento presente. La maggior parte degli stomizzati dovrà convivere a vita con la stomia. Prestare molta attenzione alla qualità di vita di queste persone dev'essere uno degli obiettivi per le decisioni in ambito sanitario poiché studi scientifici riportano che il confezionamento di una stomia comporta un'alterazione della qualità di vita e del concetto di salute secondo l'OMS. Viene sottolineata, perciò, l'esigenza di adottare assistenza e cure specifiche. Per questo motivo, riprendendo i concetti fondamentali della "Carta Internazionale dei Diritti dello Stomizzato", ogni persona portatrice di stomia ha diritto di: ricevere informazioni perioperatorie da personale sanitario specializzato, ricevere una stomia ben confezionata, avere il supporto di professionisti sanitari e non sanitari, ricevere informazioni complete sui prodotti per stomia disponibili al fine di scegliere il prodotto che maggiormente soddisfa le sue esigenze, avere informazioni sulla propria associazione nazionale degli stomizzati e sui servizi di aiuto che possono essere forniti, supportare familiari e conoscenti quali pilastro per la vita dello stomizzato. Numerose sono anche normative a tutela della persona portatrice di stomia che la invitano a rivolgersi in centri di riabilitazione specializzati nei quali operano medici specializzati nel settore ed infermieri stomaterapisti, a ricevere forniture gratuite di materiali per gestione della stomia, a poter

presentare domanda di invalidità civile, ad essere tutelato sul posto di lavoro, essere esonerato dal servizio di leva e all'essere esente dall'uso delle cinture di sicurezza in auto. Dall'indagine effettuata è emerso, inoltre, che il 69% degli utenti che hanno usufruito dell'ambulatorio è portatore di enterostomia da meno di 1 anno; ciò sta a significare che sono a maggior rischio di complicanze. Dalla letteratura emerge che il rischio di complicanze post-intervento oscilla tra il 6% e il 59%. Durante gli accessi ambulatoriali si sono presentate maggiormente retrazioni della stomia, distacco muco-epidermici, edema, ernia parastomale, stenosi e prolasso. Queste condizioni hanno richiesto accessi frequenti al servizio ambulatoriale con lo scopo di monitorare l'andamento della complicanza fino alla sua risoluzione e parallelamente trovare il presidio più idoneo alla condizione clinica e alle preferenze dell'utente. Il tutto è stato gestito in modo professionale e con la massima collaborazione sia dal medico chirurgo, sia dall'infermiera stomaterapista.

Un dato importante emerso dal questionario sottolinea che l'81% degli stomizzati a domicilio non riesce a gestire in modo autonomo la propria stomia, ma un riscontro positivo al 100% è stato dato nel quesito successivo dove si chiedeva se avessero individuato una figura di riferimento in grado di aiutarli. Queste risposte fanno capire come l'insegnamento del *self-care* e lo sviluppo dell'*empowerment* siano modelli essenziali di collaborazione tra professionisti sanitari e stomizzati. Tra gli obiettivi principali dei servizi ambulatoriali di *follow-up* vi è infatti quello di rendere la persona quanto più possibile autosufficiente nella gestione della stomia; ciò comporta ricadute positive anche sulla qualità di vita e un effetto preventivo sul tasso di riammissioni ospedaliere non programmate. Mentre, sviluppare l'*empowerment* stimola la persona ad assumere un ruolo attivo nel processo di cura diventando risolutore del suo stesso problema e prendendo sempre più consapevolezza della sua nuova immagine corporea. Questo ultimo concetto è fondamentale poiché buona parte degli utenti intervistati hanno riferito che ancora oggi non riescono ad accettare la stomia come nuova parte di sé, nonostante siano passati mesi o anni dal confezionamento, percependo una visione alterata dell'aspetto del proprio corpo. Studi scientifici dimostrano che il *self-care* può essere anche stimolato da figure non sanitarie quali psicologo ed associazioni di auto-aiuto.

L'intento del quesito successivo era quello di capire se, il giorno della somministrazione del questionario, l'utente avesse già usufruito del servizio ambulatoriale oppure fosse stato il primo accesso. Ne è risultato che per il 56% degli stomizzati non era il primo accesso, mentre per il restante 44% sì. I valori percentuali non si discostano tra loro in modo importante e il motivo è giustificato dal fatto che più della metà degli utenti ha avuto la necessità di accedere settimanalmente al servizio per l'insorgenza di una o più complicanze post-intervento chirurgico che necessitavano uno stretto monitoraggio da parte del medico e dell'infermiera stomaterapista con l'obiettivo della completa risoluzione. Studi disponibili confermano la comparsa di rilevanti complicanze stomali e peristomali anche a distanza di mesi o anni dall'intervento. La percentuale significativa anche di nuovi accessi può essere motivata dal fatto che questo ambulatorio stomaterapico intraospedaliero è nato da un'idea nuova e innovativa, quindi, non tutti gli utenti possono essere ancora a conoscenza del servizio, visto che l'apertura risale all'8 Novembre 2021. L'ultima domanda della prima parte del questionario chiedeva all'utente se, al termine della prestazione ambulatoriale gli veniva lasciato del materiale informativo da consultare inerente alla stomia. L'81% ha risposto negativamente e solo il 19% ha risposto positivamente. Dalla letteratura emerge l'importanza del rilascio opuscoli/brochure informativi cartacei e/o multimediali per alleviare ansia e dubbi, migliorando la qualità di vita delle persone stomizzate. Essi dovrebbero contenere sia nozioni inerenti alla stomia quali caratteristiche generali, tipi di dispositivi, corretta gestione e uso dei presidi, riconoscimento precoce delle complicanze, ma anche informazioni che riguardano percorsi burocratici-amministrativi per l'approvvigionamento dei presidi, servizi di stomaterapia e supporto con relativi recapiti telefonici, consigli pratici per il soddisfacimento dei bisogni relativi alla vita quotidiana. Dal colloquio col medico e l'infermiera dell'ambulatorio è emerso che tutto il materiale informativo sopra citato, compresi i recapiti telefonici di infermieri stomaterapisti territoriali per situazioni d'urgenza, viene messo a disposizione dell'utente al momento della dimissione dall'U.O. di Chirurgia Generale del suddetto Presidio Ospedaliero, oltre che ad una corretta educazione allo *stoma care* e al rilascio di campioni gratuiti di sacche, placche e altri prodotti per stomia. Questo ultimo aspetto risulta molto importante e gratificante per l'utente poiché l'infermiere stomaterapista è a conoscenza del fatto che, soprattutto nel primo periodo dello *stoma care* post-intervento, l'utente necessita di prendere confidenza

con le caratteristiche dello stoma, quindi, potrebbero essere necessari più presidi per la gestione rispetto a quelli prescritti nel piano terapeutico. Solo il 19% degli stomizzati ha risposto di aver ricevuto recapiti telefonici del CUP e dell'U.O. di Chirurgia Generale da poter contattare in caso di necessità. Si tratta per lo più di utenti esterni all'ospedale, perciò non in possesso di recapiti telefonici già presenti nella lettera di dimissione ospedaliera.

La seconda parte del questionario riguarda la qualità dell'assistenza ricevuta dagli utenti presso l'ambulatorio di stomaterapia poiché secondo la letteratura la *customer satisfaction* risulta ancora oggi uno degli indicatori di risultato della qualità e dell'efficienza dei sistemi sanitari e suscita interesse non solo nel personale medico, infermieristico ed amministrativo, ma anche nelle stesse persone che usufruiscono della prestazione poiché è un loro diritto avere di fronte un ambiente idoneo alla visita e personale sanitario qualificato. Per valutare ciò sono stati indagati 10 *items* che la letteratura riteneva di maggiore interesse ai quali ciascun utente ha dato un giudizio soggettivo prendendo in considerazione una scala di valutazione espressa nei seguenti termini: "Eccellente", "Buono", "Medio" e "Scarso". Dai risultati è emerso che gli *items* che riguardano disponibilità al dialogo (es. opportunità di fare domande), accoglienza, professionalità e cortesia del medico e dell'infermiere, rispetto della riservatezza/privacy, comfort e pulizia degli ambienti hanno ottenuto un riscontro "Eccellente" da parte del 100% degli utenti. L'importanza dei suddetti aspetti per una prestazione di successo è sottolineata anche da numerosi studi scientifici ed è stata colta e concretizzata appieno nel contesto dell'indagine appena conclusa. Scorrendo gli *items* proposti è possibile notare che 1 utente su 16 ha dato un giudizio "Buono" per quanto riguarda il coinvolgimento nelle decisioni, la chiarezza e completezza delle informazioni date dal medico e dall'infermiere e l'accessibilità dell'ambulatorio. Questo lieve scostamento dal giudizio ottimale potrebbe essere dato, per quanto riguarda il coinvolgimento delle decisioni, dal fatto che l'utente non ha un pensiero critico sul presidio più idoneo oppure sul percorso terapeutico migliore per la sua condizione clinica. Ciò comporta che, nonostante i professionisti consigliano alla persona quale sia la soluzione migliore da intraprendere, il fatto che essa talvolta si discosta dal loro pensiero può fargli avvertire di non essere stato partecipe ad un'iniziativa per la sua salute. La chiarezza e completezza della informazioni può non essere stata per tutti "Eccellente" perché le nozioni date sono

tante e l'utente di fronte alla sua patologia e al sanitario risulta spesso ansioso e timoroso. Come la letteratura consiglia, occorre dare le informazioni in modo chiaro e semplice adeguando il linguaggio al livello di istruzione dell'assistito e valutandone il grado di apprendimento facendo a loro volta domande al fine di non creare dubbi e confusione. Da ultimo, l'accessibilità dell'ambulatorio può essere stato difficoltoso poiché, essendo ancora in una fase sperimentale, non è segnalato tra la cartellonistica dei vari ambulatori presenti nel Padiglione I. Tutto sommato, la quasi totalità degli utenti lo ha individuato facilmente chiedendo informazioni sulla sua ubicazione al personale della portineria presente all'ingresso principale del Presidio Ospedaliero. L'*item* in cui si sono riscontrati maggiori giudizi negativi riguarda il rispetto degli orari per accedere alla prestazione; valutato come "Buono" da 3 utenti e "Medio" da ulteriori 3 utenti su 16 totali. Questa valutazione non da tutti "Eccellente" può essere motivata da una serie di condizioni che si sono verificate durante gli appuntamenti. La situazione che si è presentata con maggiore frequenza è stata il ritardo causato dal fatto che gli utenti precedenti presentavano complicanze che necessitavano di un tempo di trattamento maggiore rispetto allo standard previsto. Sono poi capitate situazioni di emergenza per le quali il medico si è dovuto allontanare momentaneamente dall'ambulatorio per valutare una condizione più critica. Altro ritardo nelle visite è dovuto al fatto che alcuni stomizzati si presentavano in ambulatorio senza appuntamento e, nel limite del possibile, sono stati sempre accolti e visitati. A tal proposito sia il medico che l'infermiera ricordavano sempre agli utenti che l'accesso all'ambulatorio deve avvenire tramite appuntamento proprio per non creare ritardi, considerando anche il breve orario di apertura al pubblico. Nonostante tutto, la soddisfazione generale complessiva sull'adeguatezza del servizio offerto è stata per tutti valutata come "Eccellente".

In calce al questionario sono state lasciate alcune righe in bianco nelle quali ciascun stomizzato poteva proporre osservazioni per migliorare la qualità dell'assistenza. I suggerimenti che sono stati annotati, da soli 2 utenti su 16, riguardano la richiesta di rispettare quanto più possibile gli orari di visita. Si suggerisce, perciò di adottare in futuro comportamenti finalizzati a risolvere questo disservizio.

## **5.2 Punti di forza dello studio**

Frequentando l'ambulatorio per il periodo di studio sopra citato ho notato diversi punti di forza.

Essendo il primo ambulatorio di stomaterapia all'interno dell'AORMN, si garantisce la continuità assistenziale e la presa in carico globale delle persone che hanno confezionato la stomia nel Presidio Ospedaliero in cui è ubicato anche il servizio ambulatoriale di *follow-up* che tratta specificatamente la patologia in questione. In questo modo si costruisce facilmente un rapporto di fiducia e stima, che ho personalmente percepito, tra operatori sanitari e stomizzati; essi vengono visitati da alcuni componenti della stessa équipe presente nella fase perioperatoria e di dimissione, quindi, la loro storia clinica è già nota al medico e all'infermiera presenti nell'ambulatorio.

Un altro punto di forza del servizio di assistenza ambulatoriale offerto è la motivazione e la competenza nel settore delle stomie da parte del personale sanitario presente. Infatti, l'ambulatorio viene gestito sempre da un medico-chirurgo e dall'infermiera stomaterapista che, lavorando in modo multiprofessionale e ognuno con le proprie competenze, valutano e rispondono in modo efficace ed efficiente ai reali bisogni di salute di ogni singolo utente.

Da ultimo, ritengo opportuno sottolineare come punto di forza il fatto che l'infermiera stomaterapista riceva regolarmente in ambulatorio i rappresentanti dei diversi prodotti per stomie. Essi presentano e lasciano a disposizione campioni gratuiti di nuovi articoli da proporre agli utenti. Inoltre, vi è uno scambio reciproco di informazioni utili che pongono sempre al centro il miglioramento della qualità di vita ed il benessere dell'utente stomizzato.

## **5.3 Limiti dello studio**

Nonostante l'indagine abbia avuto diversi punti di forza, non sono mancati limiti nel periodo di osservazione.

Il primo che sento di dover citare è la scarsa numerosità del campione di popolazione esaminato. Ciò è stato causato da diversi fattori quali il tempo limitato di osservazione dello studio e il breve periodo di apertura settimanale del servizio, motivato dal fatto che si tratta di un ambulatorio in fase sperimentale.

Inoltre, come si evince dalla letteratura, i tempi dedicati alle persone con stomia devono essere congrui con le loro esigenze cliniche. Per questo motivo, 2 ore di apertura pomeridiana non hanno permesso di visitare più di 4 utenti a settimana. Se l'orario di apertura fosse stato più protratto si sarebbero riusciti a coinvolgere un maggior numero di utenti, aumentando la numerosità del campione. Va ricordato, inoltre, che il 56% degli utenti ha eseguito accessi ripetuti per gestire complicanze legate alla stomia o al presidio utilizzato.

Da ultimo, va ricordato che, essendo un ambulatorio aperto da pochi mesi, non tutti i possibili fruitori ne sono ancora a conoscenza; questo è un altro limite che giustifica la scarsità del campione coinvolto.

## **CAPITOLO 6. CONCLUSIONI**

L'intervento chirurgico per il confezionamento di un'enterostomia risulta essere tra i più antichi al mondo; già a partire dal 350 a.C si cercò di offrire qualche possibilità di sopravvivenza in situazioni altrimenti senza speranza. Secondo i dati FAIS, nell'anno 2020 in Italia la popolazione portatrice di enterostomie è risultata essere composta da 55.794 individui. Lo stomizzato deve affrontare diverse sfide fisiche, psicologiche, sociali e deve essere adeguatamente preparato per superarle. I PIC per la persona portatrice di stomia sono nati considerando i problemi clinico-assistenziali specifici di questo tipo di assistito entro l'asse temporale che va dal perioperatorio alla riabilitazione, attraverso servizi ambulatoriali di *follow-up* fruibili dopo la dimissione ospedaliera.

Per questo motivo ho incentrato l'obiettivo del mio elaborato finale sull'assistenza a questo tipo di utente, valutando la qualità percepita del servizio ambulatoriale di stomaterapia all'interno del Presidio Ospedaliero San Salvatore di Pesaro. Dopo un'accurata ricerca bibliografica consultando fonti scientifiche e dopo aver analizzato i dati e le informazioni ottenute dallo studio osservazionale che ho effettuato di recente è possibile trarre diverse conclusioni sostenute dai risultati ottenuti nel periodo d'indagine. Dallo studio effettuato si evidenzia come gli stomizzati si rivolgano in strutture che trattano specificatamente le stomie per ricevere cure e supporto da parte di medici competenti del settore, infermieri specializzati in stomaterapia e altre figure non sanitarie



che aiutano la persona ad adattarsi alla nuova immagine corporea migliorandone di conseguenza l'integrazione nel loro ambiente sociale. In questo ambulatorio è risultato di fondamentale importanza il ruolo dell'infermiera stomaterapista che, lavorando a stretto contatto col medico-chirurgo secondo un modello di presa in carico globale e multiprofessionale, ha fornito informazioni teorico-pratiche sulla stomia e sulla scelta dei presidi più idonei stilando o aggiornando piani terapeutici *ad hoc* a seconda della condizione clinica riscontrata. Dall'indagine risulta che gli stomizzati, specialmente nei primi mesi post-intervento, non riescono a prendersi cura in modo autonomo della stomia; motivo che ha spinto i professionisti sanitari ad incentrarsi sulla corretta educazione allo *stoma care* verso gli stomizzati e i loro *caregiver*, risultati essere una figura di riferimento durante tutto il percorso clinico-assistenziale. L'obiettivo, attraverso i *follow-up* ambulatoriali, è stato quello di sviluppare l'*empowerment* nello stomizzato in modo tale da renderlo quanto più possibile autonomo nella gestione della stomia e nella prevenzione delle complicanze che la sua condizione comporta.

Tra i limiti riscontrati durante il periodo di osservazione va ricordato l'esiguo numero di ore di apertura del servizio ambulatoriale, che non ha permesso l'accesso ad un numero considerevole di stomizzati, e, talvolta, il mancato rispetto degli orari di visita per accedere alla prestazione.

Nonostante ciò, è possibile sostenere che la soddisfazione generale degli utenti rispetto all'adeguatezza del servizio è risultata "Eccellente". Per questo motivo auspico che, una volta trascorsa la fase sperimentale, questo ambulatorio di stomaterapia possa consolidarsi ed essere riconosciuto, da un numero sempre maggiore di stomizzati, come punto di riferimento per i loro bisogni assistenziali. Inoltre, ritengo opportuno dilazionare le ore di apertura settimanale del servizio; in questo modo si limiterebbero alcune barriere riscontrate durante il periodo di osservazione poiché, avere più tempo a disposizione per offrire il servizio, significherebbe riuscire a visitare un numero maggiore di utenti in modo congruo rispetto alle loro esigenze cliniche. Inoltre, si consiglia fortemente di diffondere la buona abitudine di accedere solo tramite appuntamento, aiutando a ridurre i ritardi tra una prestazione e l'altra. Una raccomandazione per eventuali ricerche future potrebbe essere quella di realizzare uno studio simile a quello che ho appena concluso, cercando di incorporare nello studio un campione maggiore di popolazione per avere dati ancora più significativi da integrare e confrontare con la letteratura già esistente poiché,

la *customer satisfaction*, risulta ancora oggi uno degli indicatori di risultato della qualità e dell'efficienza dei sistemi sanitari.

Concludo sottolineando come i servizi di *follow-up* ambulatoriali di stomaterapia siano estremamente importanti per garantire la continuità assistenziale degli stomizzati, poiché molti di essi sono portatori di stomia in modo permanente. Le esigenze di salute di questa popolazione e i loro diritti richiedono alle organizzazioni sanitarie di mettere a loro disposizione un'assistenza personalizzata e coordinata, mediante professionisti competenti e motivati. In questo modo si minimizza la frammentazione delle cure, si riduce il rischio di nuove ospedalizzazioni, complicanze e costi sanitari. Questo processo di cura risponde ad un sistema sanitario italiano universalistico che ha tra gli obiettivi non solo investire in diagnosi e cura delle patologie, ma focalizzarsi sulla prevenzione, promozione della salute e della qualità di vita dell'assistito.

## **CAPITOLO 7. IMPLICAZIONI PER LA PRATICA**

I risultati ottenuti dallo studio osservazionale appena concluso mostrano una totale soddisfazione da parte degli utenti rispetto alla prestazione offerta. Questo suggerisce che l'ambulatorio di stomaterapia, anche se aperto recentemente, ha le potenzialità per offrire un servizio di alto livello professionale ed educativo alle persone portatrici di stomia. Nonostante le buone valutazioni raggiunte, lo studio evidenzia diversi limiti che, una volta superati, renderebbero migliore la pratica clinica nella quotidianità. Superata la fase sperimentale risulterebbe opportuno continuare a prestare alla popolazione questo tipo di servizio dilazionando sia le ore che i giorni settimanali da dedicare ai *follow-up*. Così facendo si avrebbero maggiori accessi all'ambulatorio soddisfacendo i bisogni assistenziali di un maggior numero di stomizzati. Inoltre, un'apertura stabile del servizio permetterebbe agli assistiti di venirci a conoscenza ed usufruirne. In questo modo si avrebbe un campione di popolazione più sostanzioso per effettuare altri studi osservazionali come quello appena concluso, con la finalità di continuare il monitoraggio della *customer satisfaction* di questo ambulatorio. Un periodo maggiore da dedicare alle prestazioni avrebbe anche ricadute positive per il personale sanitario dedicato poiché riuscirebbe ad assistere al meglio gli stomizzati, gestendo gli appuntamenti in modo da

lasciare più tempo da dedicare agli utenti con maggiori complicanze e, riducendo i ritardi che possono crearsi con le persone successive, si avrebbero maggiori possibilità di migliorare la *performance* del servizio offerto.

## **BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA**

AIOSS. (2018). *CODICE ETICO dell'Infermiere Stomaterapista e/o Riabilitatore della Continenza*. Editpress s.r.l – Castellalto (TE).

AIOSS & Regione Lombardia. (2018). *Percorso Integrato di Cura per la persona con Stomia*.

Aloesio, R. (2011). *Le Stomie: Sviluppo Di Metodi Chirurgici*. F.A.I.S. onlus. Disponibile in:

<http://www.fais.info/le-stomiesviluppo-di-metodi-chirurgici/> [17 dicembre 2021].

Anderson, D.M., Michelle, A.E. (2004). *Mosby's medical, nursing, & Allied Health Dictionary*. Sesta edizione. Piccin.

Chiari, P., Mosci, D., Naldi, E., & Centro Studi EBN. (2011). *Evidence-Based-Clinical Practice. La pratica clinico-assistenziale basata su prove di efficacia*. Seconda Edizione. McGraw-Hill.

Cicchetti, A., Rumi, F., Fiore, A., Furfaro, S., Palmeri, M., Orsini, F. et al. (2020). *Valutazione multidimensionale e multidisciplinare del servizio di consegna domiciliare dei presidi medici per stomia e incontinenza, Alta scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari*. Università Cattolica del Sacro Cuore; Roma.

Danielsen, A.K., Soerensen, E.E., Burcharth K. et al. (2013). *Life after stoma creation*. Danish Medical Journal 60 (10): B4732.

D'Innocenzo, M. (2002). *Nuovi modelli organizzativi per l'assistenza infermieristica: l'ambulatorio infermieristico territoriale*. Centro Scientifico Editore.

D'Innocenzo, M., Massai, D., Rocco, G. et al. (2001). *LINEE GUIDA PER IL MASTER DI PRIMO LIVELLO. Infermieristica in Sanità Pubblica*. IPASVI; Gemmagraf - Roma.

Pizzi, A., Muttillio, G. (2005). *La persona stomizzata. Assistenza, cura e riabilitazione*. McGraw-Hill.

Diomede, F. (2000). *I diritti dello stomizzato*. IV edizione. Arti Grafiche Torri srl - Cologno Monzese (MI).

F.A.I.S. (2018). *Diritti degli stomizzati*. Disponibile in:

[DIRITTI \(faisitalia.it\)](http://DIRITTI(faisitalia.it)) [23 dicembre 2021]

Forsmo, H.M., Pfeffer, F., Rasdal, A. et al. (2016). *Pre- and postoperative stoma education and guidance within an enhanced recovery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery*. International Journal of Surgery 36; 121-126.

Ganjalkhani, Mahboobeh Khalilzadeh., Tirgari, Batool., Rashtabadi, Osmalimeh Roudi. et al. (2019). *Studying the effect of structured ostomy care training on quality of life and anxiety of patients with permanent ostomy*. International Wound Journal. Volume 6, Issue 6; 1383-1390.

Gruppo di lavoro AORMN. (2018). *Presa in carico e continuità assistenziale delle persone portatrici di stomie intestinali ed urinarie*.

Gruppo di lavoro ASUR Marche, AOOUORRAN, INRCA & Associazione AMISTOM. (2017). *DOCUMENTO INTERNAZIONALE DI ESPERTI: PRESA IN CARICO DELLE PERSONE PORTATRICI DI STOMIE E GARANZIA DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE. ALLEGATO 1*.

Halliday, V., Baker, M., Thomas, Anne L. et al. (2017). *Patient and Family Caregivers' Experiences of Living With a Jejunostomy Feeding Tube After Surgery for Esophagogastric Cancer*. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition. Volume 41, Number 5; 837–843.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1978/12/28/078U0833/sg>

<https://www.gazzettaufficiale.it/>

<https://aios.it/>

<https://ostomyeurope.org/>

<http://ostomyinternational.org/>

Karadağ, A., Menteş, B. Bülent., Uner, A. et al. (2003). *Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies*. International Journal of Colorectal Disease. Volume 18; 234–238.

Krouse, R., Grant, M., Ferrel, B. et al. (2007). *Quality of Life Outcomes in 599 Cancer and Non-Cancer Patients with Colostomies*. Journal of Surgical Research. Volume 138; 79-87.

[Krouse](#), Robert S., [Grant](#), M., [McCorkle](#), R. et al. (2016). *A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors*. Psycho-Oncology; [25\(5\): 574–581](#).

Lewis, V.P. (2006). *Basics of ostomy care*. Medsurg Nurs 15; 199-202.

Malik, T., Lee, MJ., Harikrishnan, AB. (2018). *The incidence of stoma related morbidity – a systematic review of randomised controlled trials*. Royal College of Surgeons; 100: 501-508.

Nasväll, P., Dahlstrand, U., Löwenmark, T. et al. (2016). *Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery*. Quality of Life Research; 26: 55–64.

Nebuloni, G. (2017). *Infermieristica medico-chirurgica*. V edizione. Casa Editrice Ambrosiana.

Nurse24.it. (2019). *Stomizzati in Italia, il censimento a cura di Fais e Aioss*. Disponibile in:

<https://www.nurse24.it/dossier/stomia/fais-aios-rilevazione-nazionale-persone-stomizzate.html> [19 dicembre 2021].

Pennini, A. (2014). *Autonomia e collaborazione: gli ambiti di intervento infermieristico*. McGraw-Hill.

Pisani, F. (2009). *Vivere bene. Consigli utili per il paziente stomizzato*. LILT – A.I.STOM.

Pizzi, S., Mutillo, G. (2006). *La persona stomizzata. Assistenza, cura e riabilitazione*. McGraw-Hill.

Prinz, A., Colwell, J. C., Cross, H. H. et al. (2015). *Discharge planning for a patient with a new ostomy: best practice for clinicians*. Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing; 42(1), 79-82.

RNAO. 2009. *Ostomy Care and Management*. Clinical Best Practice Guidelines.

Saiani, L., Brugnolli, A. (2013). *Trattato di cure infermieristiche*. II edizione. Sorbona.

Salvadalena, G., Hendren, S., McKenna, L. et al. (2015). *WOCN Society and ASCRS position statement on preoperative stoma site marking for patients undergoing colostomy or ileostomy surgery*. Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing; 42(3), 249-252.

Saracco, C., Cinquanta, M. (2018). *COLOSTOMIA E VITA DI TUTTI I GIORNI. Cosa è importante sapere per saper fare ed essere: informazioni e consigli*. AIOSS.

Scarpa, N. (2017). *Stomie intestinali: gestione del paziente*. Quesiti clinico-assistenziali: le risposte dell'Evidence Based Nursing per la pratica infermieristica quotidiana – anno 8, n. 1.

Smith, L., Coleman, V., Bradshaw, M. (2008). *L'assistenza centrata sulla famiglia*. EdiSES s.r.l. – Napoli.

Sun, V., Ercolano, E., McCorkle, Ruth. et al. (2019). *Ostomy Telehealth for Cancer Survivors: Design of the Ostomy Self-Management Training (OSMT) Randomized Trial*. Health Research Alliance; 64: 167–172.

Szpilewska, K., Juzwiszyn, J., Bolanowska, Z. et al. (2018). *Acceptance of disease and the quality of life in patients with enteric stoma*. Index Copernicus International.

Taylor, Lillis, Lynn. (2018). *Principi fondamentali dell'assistenza infermieristica. L'arte e la scienza dell'assistenza infermieristica centrate sui bisogni della persona*. Piccin.

Timby, Barbara K., Smith, Nancy E. (2014). *Infermieristica medico-chirurgica*. McGraw-Hill.

[Van den Bulck, R. \(2004\).](#) [*Stoma therapy, stomas, dressings, care and complications*]. Soins; 684 Pt 1: 17-22.

Vonk-Klaassen, Sylvia M., de Vocht, Hilde M., den Ouden, Marjolein E. M. et al. (2015). *Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review*. Qual Life Res; 25: 125–133.

[WWW.ISPETTORATO.GOV.IT](http://WWW.ISPETTORATO.GOV.IT)

Zannini, L. (2009). *IL CORPO-PAZIENTE. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*. Franco Angeli s.r.l. - Milano.

Zanotti, R. – AIOSS (2006). *COLOPROCTOLOGIA, STOMIA E INCONTINENZA: Diagnosi infermieristica e percorsi di assistenza*. Carrocci-Faber.



## ALLEGATI

### **QUESTIONARIO sulla QUALITA' dell'ASSISTENZA**

#### **AMBULATORIO ENTEROSTOMIE AORMN**

Gentile utente,  
mi chiamo Carla Guerra e sono una laureanda in Infermieristica presso l'Università Politecnica delle Marche sede di Pesaro.

Le chiedo cortesemente di esprimere la Sua opinione e ogni altro suggerimento per migliorare la qualità dell'assistenza rispetto all'ambulatorio di enterostomie del Presidio Ospedaliero San Salvatore di Pesaro. Volevo informarLa che i dati che mi fornirà nel questionario saranno oggetto di studio utile alla mia tesi di Laurea e verranno trattati in maniera riservata ed anonima.

Grazie per la collaborazione.

#### **DATI ANAGRAFICI E IDENTIFICATIVI DELL'UTENTE**

##### **Sesso**

- Maschile
- Femminile

##### **Età**

- Meno di 25 anni
- Da 25 a 45 anni
- Da 46 a 65 anni
- Più di 65 anni

##### **Con chi vive?**

- Solo/a
- Coniuge o compagno/a
- Parenti
- Amici

##### **La Sua enterostomia è?**

- Temporanea
- Permanente

##### **Da quanto tempo è portatore di enterostomia?**

- Meno di 1 anno
- Da 2 a 5 anni
- Da 6 a 10 anni
- Più di 10 anni

##### **A domicilio riesce a prendersi cura in modo autonomo della Sua enterostomia?**

- Sì
- No
- Non sempre

##### **Se precedentemente ha risposto "NO", ha individuato qualche figura di riferimento in grado di aiutarla?**

- Sì
- No
- Non sempre

**È la prima volta che usufruisce di questo servizio?**

- Sì
- No

**Le viene rilasciato del materiale informativo (opuscoli, brochure...) alla fine della prestazione? Se sì, di che tipo?**

- Sì -----
- No

**INDAGINE SULLA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA**

	SCARSO	MEDIO	BUONO	ECCELLENTE
<b>Accessibilità' dell'ambulatorio (es. segnaletica ben visibile)</b>				
<b>Rispetto degli orari per accedere alla prestazione</b>				
<b>Comfort e pulizia degli ambienti</b>				
<b>Accoglienza da parte del medico e dell'infermiere</b>				
<b>Rispetto della riservatezza e della privacy</b>				
<b>Professionalità e cortesia del medico e dell'infermiere</b>				
<b>Chiarezza e completezza delle informazioni date dal medico e dall'infermiere</b>				
<b>Coinvolgimento nelle decisioni</b>				
<b>Disponibilità al dialogo (es. opportunità di fare domande)</b>				
<b>Soddisfazione generale complessiva, autopercezione sull'adeguatezza del servizio</b>				

**Eventuali osservazioni/suggerimenti per migliorare la qualità dell'assistenza**

-----  
-----  
-----  
-----

## **RINGRAZIAMENTI**

Per la stesura dell'elaborato sento la necessità di ringraziare la Dott.ssa T. Benedetti, Direttore delle Attività Didattiche Professionalizzanti del CdL (Corso di Laurea) in Infermieristica - UNIVPM del polo di Pesaro e l'Infermiera A. Silvestrini, Tutor del medesimo CdL per avermi informata sulla documentazione necessaria allo stage volontario presso l'ambulatorio di stomaterapia e per essersi messe in contatto con la Presidenza di Facoltà di Medicina e Chirurgia di Ancona che ne ha autorizzato lo svolgimento. Inoltre, ringrazio la Direzione Aziendale AORMN che ha approvato il questionario valutativo e relativa somministrazione agli utenti che hanno usufruito del servizio ambulatoriale. Da ultimo un sincero ringraziamento è doveroso rivolgerlo ai sanitari dell'ambulatorio; in particolar modo al Dott. A. Patriti, Direttore della U.O. di Chirurgia Generale del Presidio Ospedaliero San Salvatore – Pesaro, direttamente coinvolto nella documentazione relativa al consenso per lo svolgimento dello stage e alla Dott.ssa P.A. Greco, medico-chirurgo della medesima U.O., sempre presente in ambulatorio assieme all'infermiera stomaterapista, disponibile a darmi informazioni in merito alle condizioni cliniche e bisogni assistenziali degli utenti portatori di stomia ed al servizio ambulatoriale offertogli.