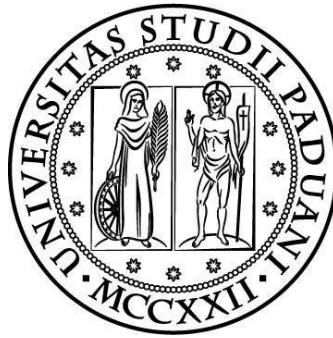


Università degli Studi di Padova
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica



Tesi di Laurea

**SESSUALITÀ E STOMIA: INDAGINE CONOSCITIVA PRESSO
L'AMBULATORIO STOMIZZATI DELL'ULSS 1 DI BELLUNO E
APPROCCI ASSISTENZIALI.**

Relatore: prof. Oriano Marin

Correlatore: inf. et. Michele Reveane

Laureando: Quaggiotto Daniel

Anno Accademico: 2015 - 2016

INDICE

ABSTRACT	I
RIASSUNTO	III
CAPITOLO 1: INTRODUZIONE	1
1.1 Com'è nato il mio elaborato	1
1.2 Scopo della tesi	2
1.3 Organizzazione della tesi	2
CAPITOLO 2: QUADRO TEORICO	4
Breve storia delle stomie	4
2.1 Cos'è la stomia	5
2.2 Le stomie intestinali	7
2.2.1 Ileostomia	7
2.2.2 Colostomie	8
2.2.3 Tecniche chirurgiche comunemente utilizzate	10
2.2.4 Urostomie	11
2.2.5 Relazione d'aiuto con la persona atomizzata	12
2.2.6 Problematiche dopo l'intervento chirurgico e confezionamento di stomia	17
2.2.7 Disfunzioni maschili dopo l'intervento e metodi per il recupero	18
2.2.8 Disfunzioni sessuali femminili	21
2.2.9 Come affrontare al meglio l'atto sessuale	22
CAPITOLO 3: SCOPO DELLO STUDIO	25
CAPITOLO 4: MATERIALI, METODO E CAMPIONAMENTO	27
CAPITOLO 5: RISULTATI	29
5.1 Questionari dei pazienti portatori di stomia	29
5.2 Questionari del personale infermieristico	38

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATI

ABSTRACT

Main problem: sexuality is a fundamental aspect of the human person , on the one hand as an action aimed at the reproduction , while the other concerns the development of the social aspects that have evolved depending on the characteristics of the male and female gender . When we talk about " sexuality " refers to the psychological , social and cultural rights of the sexual behavior of the human being . The sexual sphere can be undermined when for example the individual faces a disease state . The health care in taking the person to the disease that brings with it , is also responsible to take care of the psychological and emotional - relational person , when you experience a difficult period following the intervention .

Objective: The aim of the thesis is to go to investigate what are the information that is transmitted by the staff of the various departments regarding the issue of sexuality. I tried to find out from people who have dealt with this issue and they have got to talk to someone about this. I also wanted to know what affects the sexual sphere on the individual. Finally through some questions I investigated how the nursing staff interacts with patients to address the issue of sexuality, referring to patients in general, not only to those who are carriers of the stoma.

Materials and methods: In order to do my thesis work, I prepared two questionnaires to the nursing staff and the patients with stoma (intestinal or urinary), inside the OU Surgery and Urology at the San Martino di Belluno. Patients involved in the survey, the phenomenon considered are 49, including 28 men and 21 women. Nurses who responded were 43 people, part of the departments mentioned above.

Findings: the results of the questionnaires showed that people with stoma have had, in the interview pre - operative first and then in the rehabilitation period, the ability to deal with the topic of sexuality and the way in which this could be subject to change after the intervention. Also shows that the staff discussing this topic with their patients, but there is urgent need to deepen the topic, so you can fill in an even better the needs of those who are called to aiding.

Conclusions: it is important to undertake a management of the surgery different than it is now run . It will thus be able to create a group of professionals trained and well organized that they can manage independently the activities of the clinic. Figure nurse specialist stoma must be the cornerstone of the working group . In order to operate this change must

take inspiration from some local Italian reality , where the ostomy clinic is run by nurses trained professionals , who are dedicated entirely to the rehabilitation process of the patient after ostomy surgery.

RIASSUNTO DELLA TESI

Problema principale: la sessualità è un aspetto fondamentale della persona umana. Se da un lato è intesa come atto finalizzato alla riproduzione, dall'altro è correlata allo sviluppo di comportamenti e di modelli sociali e di relazioni che si sono evoluti nella società. Quando si parla di "sessualità" si fa quindi riferimento agli aspetti psicologici, sociali e culturali del comportamento sessuale dell'essere umano. L'ipotesi centrale che viene discussa in questa tesi è che la sfera sessuale subisca importanti alterazioni quando il paziente affronta uno stato di malattia che comporta il confezionamento di una stomia. Il paziente che deve convivere con un mutato aspetto del proprio corpo temporaneo o permanente, deve quindi essere educato per la gestione della sua sessualità e al mantenimento delle relazioni con le persone in particolare verso coloro che da un punto di vista affettivo sono a lui maggiormente vicini. L'infermiere quindi che prende in carico il paziente deve disporre di adeguate competenze per indagare e affrontare gli aspetti di natura sessuale, psicologica e relazionale conseguenti allo stato di malattia.

Obiettivo: l'obiettivo principale della tesi è quello di indagare le modifiche sulla vita sessuale e le problematiche di una stomia, che sia essa temporanea o permanente e di correlarle con le informazioni che vengono fornite ai pazienti da parte del personale sanitario dei diversi reparti riguardo al tema della sessualità. Se si tratta di una stomia temporanea, la persona dovrà superare innanzitutto il problema della malattia fisica; in un secondo momento avrà modo di saper gestire autonomamente i propri presidi stomali (placche, sacca). Per quei pazienti che invece si ritrovano ad avere una stomia permanente, le problematiche vanno proiettate anche nel lungo periodo. A livello psicologico la persona dovrà riprendere pian piano le normali attività di vita quotidiana, tra le quali rientra anche l'attività sessuale con il partner. In particolare lo studio condotto ha cercato di mettere in luce le figure professionali che maggiormente hanno trattato l'argomento con il paziente. Inoltre si è voluto conoscere anche quanto incideva la sfera sessuale sulle singole persone. Infine, l'indagine condotta mirava a conoscere le modalità e le problematiche più rilevanti che insorgono quando l'infermiere affronta temi legati alla sfera sessuale con i pazienti in generale e non solamente con pazienti portatori di stomia. Infine, con riferimento alla realtà del bellunese, la tesi si è posta l'obiettivo di ottimizzare la gestione dell'ambulatorio stomizzati per poter garantire una migliore assistenza al paziente portatore di stomia.

Materiali e metodi: per poter compiere il mio lavoro di tesi, ho redatto 2 questionari rivolti al personale infermieristico e ai pazienti portatori di stomia (intestinale o urinaria), all'interno dell'U.O. di Chirurgia e Urologia dell'ospedale San Martino di Belluno. I pazienti coinvolti nell'indagine conoscitiva del fenomeno preso in considerazione sono 49, di cui 28 uomini e 21 donne. Gli infermieri che hanno risposto sono 43 persone, facenti parte dei reparti sopra citati.

Risultati emersi: dai risultati dei questionari è emerso che le persone portatrici di stomia hanno avuto, nel colloquio pre – operatorio prima e nel periodo riabilitativo poi, la possibilità di affrontare l'argomento riguardante la sessualità e del modo in cui questa poteva subire dei cambiamenti dopo l'intervento. Inoltre si evince che il personale parla di questo argomento con i propri pazienti, ma urge la necessità di poter approfondire l'argomento, così da poter colmare in modo ancor migliore le esigenze di coloro che sono chiamati ad assistere.

Conclusioni: dai dati emersi nell'indagine condotta in questa tesi emerge come il tema della sessualità sia delicato da trattare sia per i pazienti che per gli infermieri. Si impone quindi la necessità di dover affrontare tale argomento e le problematiche ad esso connesse in maniera che sia il più semplice e chiara possibile da parte del personale infermieristico. Il personale sanitario infermieristico dimostra la volontà e il desiderio di formazione per intraprendere un percorso di conoscenza che possa aiutarlo a rispondere in maniera efficace alle esigenze del paziente. Si evidenzia anche come nella realtà del bellunese sia solo l'infermiere stomaterapista ad occuparsi del percorso di cura dall'inizio, fino alla fase di riabilitazione del paziente. Sulla base dei dati raccolti si propone di intraprendere un percorso gestionale dell'ambulatorio stomizzati diverso dall'organizzazione attuale centrato solamente su un'unica figura professionale, quella dell'infermiere specializzato stomaterapista, il quale segue l'iter riabilitativo del paziente nei mesi successivi all'intervento. L'ottimizzazione del servizio richiede la creazione di un gruppo di professionisti formati e ben organizzati che possano gestire indipendentemente le attività di ambulatorio. La figura dell'infermiere specializzato stomaterapista dovrà essere il punto cardine del gruppo di lavoro.

L'infermiere stomaterapista avrà inoltre la possibilità di essere affiancato a rotazione da infermieri che sono stati preventivamente formati dall'ente, cosicché altro personale

infermieristico partecipi alla gestione dell'ambulatorio. Il lavoro ambulatoriale dovrà essere organizzato in modo che i pazienti possano incontrare il personale medico per rispondere alle esigenze squisitamente medico – chirurgiche. Inoltre, risulterà importante nella realtà bellunese intraprendere una maggiore collaborazione con l'Associazione Stomizzati, in modo tale innanzitutto che i pazienti possano sentirsi parte di un gruppo in cui anche altre persone condividono le stesse esperienze di vita senza essere messi in disparte o abbandonati a sé stessi. Inoltre l'Associazione permette ai pazienti di poter esprimere liberamente durante gli incontri le proprie esperienze di vita ed i propri dubbi e perplessità nella gestione del stomia e nella convivenza con questo presidio.

Avendo quindi già dei punti di partenza su cui trattare, perché espressi durante gli incontri dell'Associazione, si può permettere al paziente di arrivare all'appuntamento ambulatoriale più tranquillo e consapevole che c'è qualcuno che lo può aiutare; dall'altra parte il personale infermieristico collaborando con l'Associazione può avere un quadro più generale del proprio operato e apportare le opportune modifiche, in modo tale che la gestione del paziente stomizzato sia ottimale e garantisca un qualità di vita buona.

CAPITOLO 1 - INTRODUZIONE

1.1 Com'è nato il mio elaborato

L'argomento scelto per il mio elaborato di tesi e che ho voluto trattare nasce dopo aver svolto tirocinio nell'U.O. di Chirurgia dell'ospedale "San Martino" di Belluno. Con il mio lavoro mi sono interessato delle operazioni chirurgiche addominali in particolar modo e che coinvolgono intestino (tenue e crasso) e la vescica; inoltre collegate a tali interventi ho sviluppato anche quelle che sono le difficoltà e le disfunzioni sessuali post-operatorie che possono verificarsi.

Durante la mia permanenza in questa unità operativa ho potuto constatare quanto sia aumentato il numero di quei pazienti che entrano in reparto con qualche forma neoplastica di patologia intestinale o delle vie urinarie.

Nel corso degli anni l'età delle persone che si sottopongono a tali interventi si abbassa progressivamente, fattore dovuto spesso alla qualità di vita che conduciamo ogni giorno. Molti di questi hanno avuto la sfortuna di dover sopportare oltre all'intervento anche il confezionamento di una stomia intestinale o urinaria.

Come è risaputo la stomia è un abboccamento del tratto viscerale, che può essere intestinale o urinario, con la parete addominale esterna. Solitamente questo tipo di apertura viene effettuata a livello pelvico o addominale. Proprio per la vicinanza di tali parti anatomiche con gli organi genitali e le loro innervazioni, può capitare che in seguito all'intervento chirurgico possano verificarsi delle disfunzioni che vanno a minare la sessualità o alcune funzioni degli organi genitali dei due sessi.

L'uomo per esempio potrebbe incorrere in problematiche funzionali come per esempio la mancanza di erezione del pene o la difficoltà di eiaculare. La donna invece potrebbe altresì ritrovarsi a dover gestire problemi di lubrificazione vaginale o dispareunia, ossia dolore vaginale che si propaga verso l'addome durante un rapporto sessuale.

Oltre all'aspetto puramente pratico della disfunzione sessuale, ci sono da considerare molti altri aspetti che sono strettamente collegati a questa. Infatti veder modificato il proprio corpo in seguito ad intervento chirurgico, sapere o comunque essere informati delle possibili complicanze e potenziali difficoltà sessuali nel post operatorio, mettono la persona in seria difficoltà psicologica, relazionale, sociale. Tutto ciò può minare i rapporti che la persona intrattiene quotidianamente, con il proprio/a partner, gli amici, colleghi di lavoro, persone conoscenti.

Nell'ambiente ospedaliero capita che non sempre si hanno delle risposte totalmente esaurienti e che rispondano appieno alle domande dei pazienti, per difficoltà a trattare l'argomento o perché il personale riterrebbe opportuno essere informato più approfonditamente in materia.

Succede che siano anche gli stessi pazienti che evitano di porre domande riguardo la sessualità nel post intervento, in quanto l'argomento crea in loro dell'imbarazzo com'è normale che sia.

Nell'ospedale "San Martino" di Belluno è presente la figura dello stomaterapista, che opera nell'"Ambulatorio per stomizzati" del reparto di Chirurgia, il quale con le sue conoscenze riesce a dare consigli, spiegazioni, rassicurazioni alle persone con cui viene a relazionarsi e che sono portatrici di stomia. Questa figura però non è sufficiente a soddisfare i bisogni e le difficoltà delle persone che hanno una stomia e di tutte quelle che ogni giorno cominciano questo percorso, seguito da un cambiamento estetico, fisico, psicologico e sociale.

1.2 Scopo della tesi

Lo scopo della mia tesi è quello di poter garantire una migliore continuità assistenziale della persona con stomia. Inoltre vorrei sottolineare come tra gli infermieri di reparto ci sia la necessità di poter affrontare e approfondire questo argomento.

Ho voluto analizzare anche il grado di soddisfazione dei pazienti per la gestione di tale argomento molto delicato e trattato dal personale infermieristico.

1.3 Organizzazione della tesi

La tesi è strutturata in 5 capitoli. Il primo capitolo è descrittivo e spiega com'è nata l'idea di tale argomento per la produzione dell'elaborato, lo scopo della tesi, e i metodi utilizzati per la raccolta dei dati.

Il capitolo 2 invece è una parte teorica dove si spiega cos'è la stomia, i diversi tipi di stomie, i principali interventi chirurgici, e le disfunzioni sessuali che possono verificarsi. Il capitolo 3 mette in evidenza il fenomeno sul quale ho voluto indagare. Nel quarto capitolo invece sono riportati i dati dei questionari sottoposti ai pazienti portatori di stomia e al personale infermieristico, con relative rielaborazioni e commenti.

Nel quinto capitolo ho individuato un possibile percorso di gestione dell'ambulatorio stomie, con formazione del personale di reparto, e alcune soluzioni alternative per poter seguire ancor più da vicino le persone stomizzate.

CAPITOLO 2 – QUADRO TEORICO

BREVE STORIA DELLE STOMIE

Le stomie intestinali molto probabilmente sono l'intervento più vecchio che sia mai stato effettuato sull'intestino. All'inizio questo fu una scoperta per l'uomo, che apprese come l'apertura spesso accidentale di un tratto del tubo digerente potesse essere una via di sopravvivenza in situazioni altrimenti senza speranza.

Le prime testimonianze chirurgiche risalgono al 350 a.C., quando nell'isola greca di Kos, Prassagora confezionò delle stomie in seguito a dei traumi intestinali. Egli utilizzò un ferro rovente per produrre una fistola enterica. Già all'epoca si conosceva il fatto che le fistole intestinali del colon non comportavano disturbi metabolici importanti.

Nel 1500, Bombastus Teofrasto von Hohenheim, meglio conosciuto come Paracelso, espose la sua particolare preferenza verso un ano artificiale rispetto ad ogni altro tipo di manipolazione di un intestino traumatizzato.

William Cheselden, chirurgo inglese, confezionò una stomia ad una donna nel 1750; la donna che presentava un'ernia inguinale e un tratto di 50 cm di intestino necrotico, riuscì poi a sopravvivere per molti anni in seguito all'operazione, sebbene le condizioni igieniche degli ospedali dell'epoca non avessero norme igieniche ideali.

Altri casi di creazione di una stomia furono nel 1776, da parte di Francis Piloni, e successivamente nel 1797 il professor Fine da Genova, confezionò anche se per errore la prima colostomia a canna di fucile.

Infine, nel 1839 Amussat confezionò la prima stomia lombare sinistra per via extraperitoneale. Va ricordato che in tutti questi anni, l'uso dell'antibiotico non era tenuto in considerazione data la sua mancanza. Quindi il metodo messo appunto da Amussat venne tenuto come metodo principale nell'era pre-antibiotica, sebbene richiedesse un enorme lavoro per passare attraverso gli strati della cute, e per la difficoltà a riconoscere i diversi organi.

2.1 COS'È LA STOMIA?

Il termine stomia deriva dal greco e significa “bocca” e si intende definire con tale termine l’apertura che viene creata chirurgicamente e che permette la comunicazione tra l’apparato intestinale o urinario con l’esterno.

Questo tipo di sfintere non è dotato di muscolatura come sono strutturati anatomicamente gli altri orifizi, perciò il passaggio dei prodotti intestinali o urinari avviene in maniera involontaria, ossia fuoriescono dallo stoma senza essere sotto stretto controllo da parte del nostro corpo.

In genere le stomie vengono confezionate quando ci sono alcuni presupposti che richiedano tale procedura, in quanto altre vie di cura sarebbero poco efficaci. Vengono create quando:

- È necessario decomprimere un colon disteso per occlusione
- Bisogna proteggere un’anastomosi a valle della stomia
- È necessario deviare temporaneamente all’esterno delle feci in presenza di una fistola a valle o in vista di un intervento di resezione intestinale, per lesioni infiammatorie, ostruttive, neoplastiche o secondarie a patologia traumatica
- L’unica soluzione di cura è creare un orifizio definitivo che porti all’esterno le feci, dopo asportazione di segmenti distali del colon o del retto

Il confezionamento delle stomie intestinali può essere:

- **TEMPORANEA:** quando il percorso terapeutico e chirurgico prevede sia la creazione della stomia, ma anche la sua successiva rimozione in base alle decisioni del chirurgo, e con il seguente ripristino del tratto intestinale o urinario preso in considerazione.
- **DEFINITIVA:** quando invece la persona sarà costretta a convivere con la stomia per il resto della vita, in quanto non ci sono altre alternative di guarigione o comunque non sono disponibili altri metodi curativi.

In base poi alla tipologia di intervento è possibile classificare le stomie in altre 2 categorie:

- **TERMINALI:** quando il tratto sano di intestino viene abbotocato alla cute e nel tempo di qualche settimana si stabilizza, diventando la stomia definitiva, e l'ano artificiale definitivo della persona.
- **LATERALI O A DOPPIA CANNA:** quando la stomia viene confezionata tenendo in considerazione sia il tratto afferente che il tratto efferente. In questo caso i due tratti di intestino vengono sollevati entrambi e abbotocati alla cute, e tramite un "bague" che le mantiene al di sopra della cute, permettono la ricostruzione del tratto intestinale nel momento opportuno. L'ansa afferente quindi permette all'intestino di vuotarsi dei materiali prodotti, mentre l'ansa efferente in questo caso non serve per motivi particolari durante la cura, ma servirà solamente per avere il tratto intestinale necessario per ripristinare la continuità del lume.

L'intervento per creare una colostomia o una ileostomia, può essere fatta in:

- **URGENZA:** quando c'è un'occlusione intestinale che ostruisce il percorso dei prodotti intestinali, perforazione intestinale da diverticolite acuta complicata, trauma addominale.
- **ELETTIVO:** quando c'è un intervento chirurgico programmato

Per poter convivere al meglio con una stomia, è importante saperla gestire correttamente, in modo tale da prevenire spiacevoli inconvenienti e per poter porre rimedio ad essi quando dovessero sfortunatamente verificarsi.

Come già sopracitato esistono stomie intestinali e stomie urinarie; le prime, quelle intestinali sono di 2 tipi:

- **Ileostomie**
- **Colostomie**

Le stomie urinarie invece si dividono in:

- **Ureterocutaneostomie**
- **Ureteroileocutaneostomie**

2.2 LE STOMIE INTESTINALI

2.2.1 ILEOSTOMIA

L'ileostomia è un'apertura chirurgica che viene effettuata a livello del quadrante inferiore destro dell'addome, generalmente sul fianco destro o a livello della fossa iliaca destra.

Quest'apertura verso l'esterno è incontinente, ossia come già riportato prima, manca di una fascia muscolare che ne regoli la fuoriuscita del materiale intestinale. L'ileostomia prende nome dal tratto di intestino da cui deriva, ossia l'ileo.

In genere questa parte di intestino contiene sostanze liquide e non feci propriamente formate; queste sostanze avendo un pH acido, potrebbero, rimanendo a lungo a contatto con la cute peristomale, creare delle lesioni e portare a delle complicanze sul sito attorno all'uscita della stomia. Attenzione va posta subito dopo l'intervento in quanto essendo feci molto liquide, contengono anche una buona quantità di acqua, sali minerali ed enzimi digestivi. Le feci quindi eliminate portano con sé anche queste componenti le quali potrebbero comportare disidratazione e shock ipovolemico.

A seconda del tempo in cui un paziente deve convivere con l' ileostomia, si distinguono diversi metodi di confezionamento:

1. **ILEOSTOMIE INCONTINENTI:** è il semplice abboccamento dell'ansa alla parete addominale. Quella terminale viene utilizzata per ileostomie definitive.
2. **ILEOSTOMIE TERMINALI:** sono le stomie in cui una porzione di circa 5 cm viene esternata dall'addome, viene effettuata una eversione ed in genere entro il mese dal suo confezionamento diventa la stomia definitiva.
3. **ILEOSTOMIA A DOPPIA CANNA O LATERALI:** in genere queste stomie sono realizzate per quelle persone il quale percorso terapeutico prevede il normale ripristino del tratto intestinale. Questa è formata da due orifici, uno afferente ed uno efferente, rabboccati entrambi alla cute addominale. L'ansa afferente conduce i prodotti intestinali verso l'esterno, quella efferente non ha alcuna funzione, se non quella una volta deciso di ripristinare il tratto intestinale della persona, di andarsi a riattaccare con il tratto di intestino afferente.

4. **ILEOSTOMIA CONTINENTE SECONDO KOCH:** è una tecnica chirurgica, in cui si aprono più tasche appoggiate l'una sull'altra, e che in questo caso riescono a rallentare il reflusso del liquido prodotto dalle anse intestinali verso l'esterno.

Il confezionamento di una ileostomia viene eseguito quando è necessario salvaguardare un qualcosa a valle della stomia, o quando è importante eliminare parte del condotto intestinale perché interessato dalla malattia.

Le malattie che possono richiedere la creazione dell'ileostomia possono essere:

- Malattie infiammatorie dell'intestino (retto colite ulcerosa, morbo di Crohn)
- Poliposi ereditarie
- Patologie diverticolari
- Neoplasie maligne del grosso intestino
- Traumi addominali
- Perforazioni intestinali
- Megacolon tossico

L'intervento spesso è molto demolitivo, e può comportare l'asportazione di gran parte del tratto intestinale.

La chirurgia al giorno d'oggi segue come metodo principale quello apportato da Brooke; confezionando questa stomia, si innalza il tratto intestinale di 5-6 cm sopra la cute dell'addome, si passano quindi alcuni punti di sutura in modo tale da poter favorire e mantenere l'eversione del moncone intestinale. Effettuata l'eversione dunque si completa la sutura e si completa così la stomia, che ora sporge solamente per 2-3 cm dal piano cutaneo.

2.2.2 COLOSTOMIE

Si tratta anch'essa di una stomia incontinente e che espelle a differenza del materiale eliminato dall'ileostomia, feci formate, o comunque di consistenza più solida rispetto a quelle ileali.

Il tratto interessato dalla colostomia è appunto il colon; di norma il punto in cui viene creata una colostomia è il fianco sinistro, ma in base alle necessità e alle problematiche che la persona presenta, il chirurgo potrà decidere di praticare l'incisione per lo stoma anche in altri punti del colon. Possono essere anch'esse terminali e laterali (a doppia canna).

In genere sono stomie più gestibili rispetto ad una ileostomia, appunto per la consistenza delle feci. Vengono espulse oltre alle feci anche i gas che si vengono a creare all'interno dell'intestino.

Le colostomie si distinguono poi solamente per il tratto di colon che vanno ad interessare, prendendo il nome di conseguenza:

- Ciecostomie: questo tipo di stomia posta in fossa iliaca destra, spesso è solamente temporanea; è molto simile ad una ileostomia, ma la fuoriuscita dei prodotti intestinali è minima, e di conseguenza anche le perdite di elettroliti, enzimi e vitamine è minima.
- Trasversostomie: posizionata invece sul tratto di colon trasverso. Con questo tipo le feci sono semiliquide, e di consistenza quasi normale, se spostate più verso sinistra, verso il punto distale del colon trasverso.
- Sigmoidostomie: queste invece si trovano in fossa iliaca sinistra; nelle sigmoidostomie si collega il sigma, che è l'ultimo tratto del colon, con la cute addominale. Spesso l'intervento con sigmoidostomia viene effettuato quando c'è per esempio un cancro del retto. Potrebbe trattarsi a volte di una stomia temporanea se il chirurgo in un secondo momento decidesse di ripristinare il transito intestinale e rettale. Serve quindi come punto di eliminazione delle feci a monte della malattia, in attesa che il paziente venga sottoposto all'intervento chirurgico. In questo caso le feci sono formate e a queste si aggiungono anche i gas che vengono a crearsi nel colon.
- Colonstomie: destre e sinistre

I casi per il quale è necessario creare una colostomia, sono:

- Carcinoma del tratto colico e rettale
- Patologie infiammatorie dell'intestino, quali morbo di Crohn, malattia diverticolare con perforazione dei diverticoli

- Trattamenti d'urgenza per occlusioni intestinali (in questo caso la stomia viene realizzata per decomprimere l'addome)
- Forme di malattie come la poliposi che potrebbero portare alla formazione di un cancro
- Cause vascolari, per infarto di un'arteria intestinale
- Quando la persona non possiede più la capacità di continenza anale
- Quando ci sono anche alterazioni della motilità intestinale

Per le persone portatrici di colostomia, è possibile iniziare un percorso di riabilitazione attraverso la pratica dell'irrigazione della stomia; questa tecnica consente di evacuare le feci dallo stoma quando la persona decide di irrigare da sé la stomia. Questo procedimento quindi rende la persona autonoma almeno per un po' di ore, facendo in modo che questa non debba preoccuparsi per svuotare la sacca di raccolta od avere il pensiero possa rompersi.

All'inizio sarà l'infermiere ad eseguire e a spiegare tale procedura, in seguito sarà invece il paziente stesso che imparerà come effettuare l'irrigazione.

Grazie a tale tecnica di svuotamento, si possono avere dei benefici, quali:

- Intervallo dell'emissione di feci ogni 48 ore
- Ridotta fuoriuscita di gas
- Diminuzione dell'odore prodotto
- Riduzione delle alterazioni cutanee
- Utilizzo di protesi protettive e non contenitive
- Maggior qualità di vita

2.2.3 TECNICHE CHIRURGICHE COMUNEMENTE UTILIZZATE

Per effettuare un intervento chirurgico demolitivo e che riguarda l'apparato intestinale, vengono praticati al giorno d'oggi delle procedure che nel corso degli anni, sono diventate quelle più utilizzate, perché possono dare la miglior soluzione del problema e danno la possibilità di ripristinare il tratto intestinale qualora venga deciso per la ricomposizione del normale percorso fisiologico dei prodotti intestinali.

Si ha quindi l'intervento chirurgico:

- ✓ **Secondo Hartmann:** intervento nel quale si ha una colectomia totale sino al sigma e allargata poi anche a parte del retto. Viene effettuata una stomia terminale, in modo tale da mettere a riposo il tratto interessato dalla resezione.
Viene affondato il moncone rettale, in maniera da conservare la parte terminale del percorso intestinale che termina nel retto. Questa metodica si effettua quando si ha una storia di malattie diverticolari, perforazione di diverticoli e tumori maligni, quando però il paziente dimostra ancora una buona capacità di recupero nel post intervento.
- ✓ **Secondo Miles:** questo intervento invece è altamente demolitivo, ed effettuato nei casi in cui si ha un tumore molto basso del retto. Quindi viene asportato tutto il tratto rettale, senza lasciare possibilità di ripristino dei monconi intestinali. Inoltre viene confezionata una colostomia terminale sinistra. Essendo un intervento molto demolitivo e che può andare ad interessare anche nervi e alcuni tratti del sistema riproduttivo maschile, il che può condurre ad impotenza.

2.2.4 UROSTOMIE

A seguito di un intervento di cistectomia, si ha la necessità di dover creare dei condotti, appunto delle stomie, in questo caso urinarie, che permettano il passaggio dell'urina dall'interno del corpo verso l'esterno.

In questo tipo di stomia, esistono 2 diverse metodiche, le quali consentono entrambe una buona riuscita dell'intervento. Queste sono:

- **URETEROCUTANEOSTOMIA (U.C.S.):** con questo sistema di operazione chirurgica e confezionamento di stomia, si vanno a portare a livello cutaneo addominale gli ureteri fissandoli alla cute esterna mediante dei punti di sutura.

In questo modo è possibile tramite una sacca di raccolta, eliminare, seppur involontariamente l'urina.

Anche qui ci possono essere 2 tipi di interventi:

1. **BILATERALE:** ossia ogni uretere viene attaccato singolarmente alla cute addominale

- 2. MONOLATERALE:** quando uno dei due ureteri viene collegato all'altro, e al termine viene creato un unico foro per la stomia, che però elimina l'urina di entrambi gli ureteri.

Per la gestione di tale urostomia, è necessario mantenere in situ degli stent ureterali, che hanno la funzione di mantenere pervio il lume dell'uretere e prevenire la stenosi di quest'ultimo, complicanza che si verifica di frequente in questi tipi di intervento.

In genere le due stomie vengono confezionate nel quadrante addominale inferiore destro e sinistro.

- **URETEROILEOCUTANEOSTOMIA (U.I.C.S.) secondo Bricker:** in questo caso, i 2 ureteri non vengono collegati direttamente alla parete esterna addominale, ma vengono raccordati ad una parte defunzionalizzata dell'ileo, il quale va a creare una tasca per la raccolta dell'urina; successivamente, sarà la porzione di ileo a creare la stomia, e non gli ureteri come invece succede per la U.C.S.

Questa tecnica è quella maggiormente utilizzata negli ultimi anni dagli urologi. Operando in con questo sistema, si ha la possibilità di avere un'unica stomia definitiva senza l'utilizzo degli stent che mantengano pervio il lume; in questo caso la stomia ha un'apertura sufficiente per poter eliminare l'urina.

La sede scelta per la maggiore per questo tipo di stomia è il quadrante addominale inferiore destro.

2.2.5 RELAZIONE D'AIUTO CON LA PERSONA STOMIZZATA

La persona che si trova ad affrontare una malattia importante o una patologia tumorale, vive una situazione di profondo dolore e si trova messo alla prova dalla vita, che gli pone davanti questo ostacolo da combattere, superare se si riesce, ma che in alcuni casi non porta a nessuna guarigione.

La persona portatrice di stomia, intestinale o urinaria, è considerata un paziente difficile da gestire. L'infermiere ha un ruolo allo stesso tempo difficile ma anche molto importante nella gestione del paziente che si trova davanti.

L'infermiere ha l'arduo compito di dover aiutare la persona che si ritrova con una stomia ad accettare quanto di nuovo possiede, in quanto cambia l'anatomia, la fisiologia del transito intestinale o urinario in base al tipo di stomia, cambiano i rapporti con sé stesso, con il proprio partner e con le persone che ha vicine.

Quello che l'infermiere quindi è chiamato ad attuare con la relazione d'aiuto, è l'atto che permette alla persona di affrontare appieno la patologia e il futuro dopo l'intervento chirurgico. Relazione d'aiuto che si fonda sul dialogo e sull'ascolto della persona che si ha davanti. Importante per noi e soprattutto per il nostro paziente, fare affidamento sulla famiglia di quest'ultimo, in quanto ancora inserito in un contesto sociale esteso; la famiglia deve diventare un punto di forza e di sostegno nella strada verso la guarigione, o comunque sia di supporto nei momenti difficili della vita dell'assistito.

La capacità dell'infermiere è quella di rimanere il più vicino possibile ai processi comunicativi, in quanto la sua dimostrazione di essere presente facilita l'apertura del paziente nell'espone le proprie difficoltà i propri dubbi, le proprie incertezze.

Il paziente stesso dopo l'intervento chirurgico può dimostrare diversi atteggiamenti, in relazione all'età, alla sua presa in carico della patologia, alle sue speranze di sopravvivenza, e alla convivenza una volta a casa. Ci sono pazienti più aperti alla collaborazione, altre che sono ansiose di dover guarire; altre, specialmente le più anziane, hanno atteggiamenti più chiusi, e di facile rinuncia. In generale i sentimenti che nascono dopo l'intervento, riguardano:

1. Il cambiamento subito dal proprio corpo e che la stessa persona fatica a riconoscere.
2. Possono cambiare le modalità di pensiero, si sente estraniato anche dalle relazioni più vicine alla sua persona; la personalità si può ammalare.
3. La depressione, che aumenta con l'aumentare delle perdite (ruolo sociale, professionale, familiare, sessuale).
4. Rabbia contro le persone che ha vicino, perché non lo capiscano; si arrabbia con il destino che ha voluto tale sconvolgimento nella sua vita.
5. La colpa che si affligge per il fatto di aver dato dei dolori ai propri cari, per non essere più una persona all'altezza della situazione, come lo era fino a prima della malattia.

Instaurare quindi una buona comunicazione con il proprio paziente, lo aiuta a fidarsi, a parlare e a esporre quanto gli passa per la mente e che lo preoccupa; inoltre permette all'infermiere di poter scoprire sempre cose nuove della persona che sta seguendo, e di modificare in continuo il tipo di comunicazione, in modo tale da poter essere sempre pronti alle domande dell'assistito.

Inoltre bisogna far fronte anche alla nuova visione che la persona ha di sé e della stomia, e del modo in cui questo si ritrova a convivere con il nuovo "organo". Infatti la stomia può comportare nel soggetto:

- Alterazione dell'integrità corporea;
- Compromissione del funzionamento sessuale;
- Disadattamento e conseguenze relazionali;
- Isolamento;
- Bassa autostima (perdita del senso di mascolinità/femminilità);
- Stati d'ansia generalizzata o relativa a possibili odori-rumori o a perdite della sacca.

In sintesi bisogna dire che la relazione d'aiuto agisce sulle risorse del paziente e ricerca le possibilità più idonee per lui. Elementi fondamentali per fare tutto ciò sono l'empatia, il calore, l'interessamento, l'accettazione e autenticità. È importante tutto ciò per dare informazioni congruenti e coerenti tra loro, per non creare confusione; è necessario dare informazioni, accertarsi che la persona interessata le abbia comprese appieno.

In uno studio effettuato da Miller (1990), risultano 5 manifestazioni di comportamento difficile:

1. Chiusura
2. Passività
3. Manipolazione
4. Aggressività
5. Violenza

Tutto questo rende difficile la relazione d'aiuto dell'infermiere verso il suo assistito. La persona però sottoposta a questo tipo d'intervento manifesta il suo stato d'animo post

operatorio in maniera complessiva, nel senso che fa vedere la sua reazione alla malattia, all'operazione, alla guarigione, vissuta con tutto il suo corpo.

Già dal momento della diagnosi della malattia la persona ammalata si sente a disagio di fronte a sé stesso e al partner. Vengono meno tutte le sue certezze e i suoi progetti futuri. Il lato psicologico della persona prende il sopravvento, in quanto questo percepisce che molto dipende da come procede il trattamento, e soprattutto cosa ne sarà di lui, della propria posizione sociale, familiare, sessuale dopo l'intervento, come sarà il suo percorso di guarigione e quanto lungo e tortuoso possa essere questo.

Per quanto riguarda l'uomo (potenza e riproduzione), la stomia è spesso associata ad un vissuto di castrazione, poiché emerge come problema principale la difficoltà di erezione ed eiaculazione e vive l'angoscia di trovare conferme in merito alla propria virilità. Per quanto riguarda i vissuti della donna (seduzione e riproduzione), si notano prevalentemente: espropriazione della propria identità femminile, deterioramento della vita sessuale ed affettiva, paura di non essere accettata, amata e desiderata, perdita di dignità, vergogna ed imbarazzo, reazioni ansiose e depressive, richiesta di attenzioni, bisogno di conferme sulla propria capacità di essere ancora attraente.

Ci vuole quindi del tempo per poter superare alcuni ostacoli, come la paura della persona sottoposta ad intervento chirurgico di aver coinvolto anche se involontariamente anche il proprio partner.

Importante quindi è che il partner non interessato in prima persona sappia accettare lo stato di malattia del/della proprio/a compagno/a, sappia convivere senza far pesare la situazione di patologia, aiutando il partner affrontare al meglio la malattia e il periodo di riabilitazione. La persona deve saper comunque accettare, volere, desiderare, toccare, accarezzare il proprio compagno costretto a vivere in questa situazione.

Diventa quindi fondamentale l'operato dell'infermiere stoma terapeuta, il quale non deve dare delle direttive, non deve intromettersi nelle vicende più intime, ma deve dare spazio innanzitutto all'ascolto della persona, e deve essere a conoscenza delle varie soluzioni da poter suggerire alla coppia, sempre intervenendo con molta discrezione.

La comunicazione è alla base del rapporto tra operatori sanitari e pazienti: all'interno della relazione d'aiuto saper comunicare con il malato rappresenta un momento strategico sia dal punto di vista della qualità dell'assistenza offerta, sia delle capacità di rispondere adeguatamente alle aspettative della famiglia. Si deve fare molta attenzione anche al linguaggio non verbale, in modo tale da cogliere anche le sfumature più fini della comunicazione del nostro interlocutore.

L'operatore deve quindi saper essere una figura di supporto al proprio assistito e deve riuscire con il tempo a:

- Rivalutare la bellezza del rapporto sessuale, lasciando da parte i pensieri negativi che potrebbero sorgere
- Ritrovare la bellezza della vita e soprattutto migliorare la qualità di vita, sua e del rapporto di coppia
- Dare giuste informazioni, saper coinvolgere e sostenere
- Non avere pregiudizi e dare
- Dare una corretta informazione preoperatoria che sia comprensiva anche delle possibili difficoltà che possono capitare e si possono verificare dopo l'intervento
- Deve aiutare a reintrodurre in sé la propria immagine positiva del proprio corpo e quindi della propria immagine corporea.

La sessualità deve essere esplorata: lo dicono da tempo anche gli esperti:

- La North American Nursing Diagnosis Association (N.A.N.D.A.) fin dal 1980 ha inserito nella lista delle diagnosi infermieristiche “disfunzione sessuale”. (N.A.N.D.A., 2008);
- Il “15° bisogno” per andare oltre ai 14 bisogni della Henderson. (Magnino, 1999);
- M. Gordon (2007) include il modello di sessualità all'interno dei modelli fisiologici elaborati:
 1. percezione e gestione della salute;
 2. nutrizione e metabolismo;
 3. eliminazione;
 4. attività ed esercizio;

5. cognizione e percezione;
6. sonno/riposo;
7. percezione di sé;
8. ruolo e relazioni;
9. coping e tolleranza allo stress;
10. valori e convinzioni;
11. sessualità e riproduzione.

2.2.6 PROBLEMATICHE DOPO L'INTERVENTO CHIRURGICO E CONFEZIONAMENTO DI STOMIA

Le persone colpite da un cancro del colon retto o cancro della vescica, nel loro percorso di intervento chirurgico ed in seguito di riabilitazione prevede anche delle problematiche che riguardano l'apparato genitale.

La zona dove si va ad operare in genere è molto innervata, da derivazioni nervose adibite alla funzione sessuale maschile e femminile. Capita che operando vengano interessati anche queste parti anatomiche, le quali potrebbero comportare delle difficoltà sessuali nel post intervento e nel percorso di recupero.

Quanto detto va ad interessare specialmente il sistema nervoso simpatico e parasimpatico dell'organismo umano. Il sistema nervoso simpatico regola la funzione eiaculatoria nel maschio, mentre nella donna interessa la piattaforma orgasmica. Il sistema nervoso parasimpatico invece interessa l'erezione nell'uomo; nella donna invece interessa la lubrificazione vaginale indispensabile durante il rapporto sessuale e l'inturgidimento del terzo inferiore della vagina.

Nell'uomo possono essere colpite la capacità erettile del pene, e può venire in parte compromessa anche la funzionalità eiaculatoria. Nelle donne invece si può verificare secchezza vaginale (che corrisponde alla capacità erettile del pene nell'uomo).

Può capitare anche che a sommarsi a tali problematiche, si aggiunga spesso anche la comparsa di una sacca per stomia che va ad alterare la visione estetica della persona. Questo può comportare imbarazzo e ansia nella persona che ne è portatrice, perché c'è la

paura di non piacere o piacere meno, di sentirsi poco attraenti, la persona teme di avere una mancanza di attrazione nel partner e una diminuzione della libido, o in qualche occasione potrebbe verificarsi la rottura del sacchetto, evento raro ma che può capitare e per la persona non è un avvenimento assolutamente piacevole.

C'è da aggiungere oltre alle disfunzioni che possono nascere dopo l'intervento chirurgico, la visione e la presenza della stomia, anche il fatto che una persona coinvolta fisicamente da un cancro, debba sottoporsi a varie sedute di radio e chemioterapia, in modo tale che si cerca di eliminare le cellule rimanenti ancora modificate dalla malattia cancerogena.

I chemioterapici, seppur non intervenendo principalmente sull'erezione del pene o sulla secchezza vaginale, potrebbe comportare un indebolimento del liquido seminale o modificare le strutture genitali della donna.

Nel pre-operatorio si cerca di mettere la persona nella condizione di poter conoscere le potenziali difficoltà che potrebbero venirsi a creare dopo l'intervento chirurgico. Vengono coinvolte diverse figure di professionisti, i quali assieme ed in collaborazione lavorano per accompagnare la persona attraverso questi passaggi. I risultati non sono sicuri, ma è importante comunque parlare con la persona, in modo tale che se ben motivata e preparata, può affrontare in maniera migliore l'intervento, il post-operatorio, la riabilitazione e le varie problematiche potenziali che si potrebbero verificare.

2.2.7 DISFUNZIONI MASCHILI DOPO L'INTERVENTO E METODI PER IL RECUPERO

Come si diceva già prima, sono molti i motivi che possono portare ad impotenza maschile, e a disfunzioni erettili, tra questi fattori psicologici, sociali, o patologie che vanno ad intaccare anche la parte sessuale della persona.

A seconda dell'intervento chirurgico e di quanto danno è stato portato alle innervazioni che vanno a coinvolgere i tratti dell'apparato riproduttivo maschile, si va ad indagare anche quali problematiche riporta il paziente.

È necessario sin dall'inizio contattare anche un urologo e/o un andrologo, in modo tale da avere delle opinioni in merito anche da delle figure apposite e specializzate in tale settore.

Il primo approccio possibile, ed il più semplice per porre rimedio alla problematica in questione, è un approccio di tipo farmacologico; tra i farmaci comunemente consigliati dai medici, ci sono il [Sildenafil \(Viagra®\)](#), il [Tadalafil \(Cialis®\)](#) e il [Vardenafil \(Levitra®\)](#). Tutti questi farmaci agiscono potenziando gli effetti dell'ossido nitrico, il quale rilassa i muscoli del pene. Tutto ciò aumenta il flusso ematico del pene e permette al pene di avere un'erezione. Questi farmaci non hanno effetti che si verificano nell'immediato, ma servirà del tempo e del lavoro assieme al proprio medico per poter verificare i progressi di tale tipologia di farmaco e per poter dosare la giusta quantità di medicinale.

Altri farmaci che possono essere utilizzati sono l' Alprostadil (Caverject®), il quale viene iniettato attraverso un piccolo ago. L'iniezione viene effettuata alla base del pene, ed ha come finalità quello di produrre un'erezione del pene in 5-20 minuti, e questo per circa un'ora di tempo.

Se non dovesse essere un metodo adeguato per la persona e che lo stesso medico non trova efficace, quest'ultimo potrebbe optare per proporre al proprio assistito dei metodi alternativi alla terapia farmacologica.

Si tratta di:

1. UN DISPOSITIVO DI POMPAGGIO PER IL PENE (*vacuum device*) è un dispositivo a forma di cilindro collegato ad una pompetta, e alimentato da batteria. Questo cilindro viene posto attorno al pene, e la pompa serve per creare il vuoto all'interno del cilindro stesso. Questo meccanismo consente al sangue di refluire al pene. Ottenuta l'erezione si posiziona un anello attorno alla base del pene, in modo tale da mantenere l'erezione per il periodo necessario.

Una volta concluso il rapporto, l'anello può essere rimosso, e il pene ritorna alla sua normale conformazione di riposo.

Sono stati studiati negli ultimi anni dei percorsi di riabilitazione della funzione sessuale, integrando la terapia orale con il vacuum device. Si è riscontrato che l'integrazione delle due diverse metodiche ha portato a risultati soddisfacenti per gli uomini che hanno avuto modo di provare.

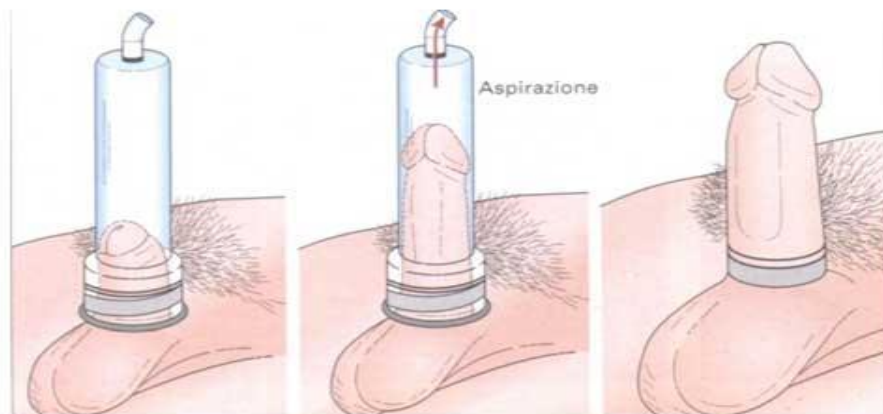


Figura 1.1: Vacuum Device

2. PROTESI PENIENE: questo tipo di procedimento richiede un intervento chirurgico, il quale va a posizionare una protesi all'interno del pene, costituita da due dispositivi ai lati del pene stesso. Sono in genere fatti di silicone o poliuretano. Possono essere inoltre gonfiabili o malleabili. Entrambi permettono di gestire l'erezione e di mantenerla fino a quando necessario. Solitamente questa è l'ultima scelta, in quanto è anche una procedura costosa. A questa infine sono correlati anche le problematiche dopo un intervento chirurgico, in primis l'infezione. Questo tipo di dispositivo, formato per l'appunto da un cilindro, da un serbatoio contenente soluzione fisiologica e una pompa inserita a livello scrotale del paziente. la moderna tecnologia, ha inventato questo dispositivo in modo tale che l'uomo possa cambiare lo stato del proprio organo sessuale in modo tale da non avere problematiche durante il rapporto sessuale.

In genere come si diceva già prima, è una metodica costosa e può essere scomoda all'interno del pene, ma per quegli individui che hanno disfunzione erettile di tipo iatrogeno, è un intervento che può aiutare in maniera importante e può migliorare la vita di coppia della persona.

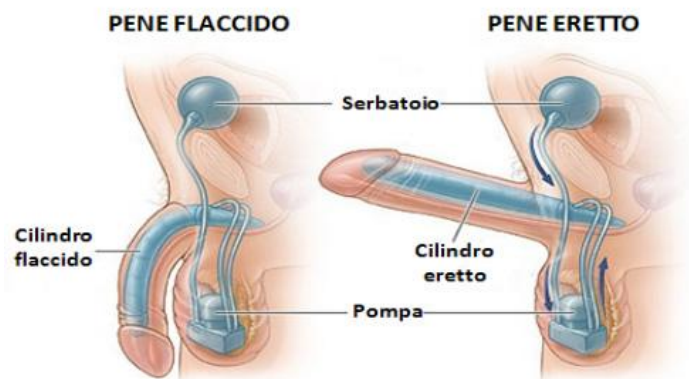


Figura 1.2: Protesi peniena

3. **CHIRURGIA VASCOLARE:** in alcuni rari casi, è necessario riparare un vaso sanguigno che è stato lesa durante il primo intervento chirurgico. Quindi in questo caso si va a riparare il vaso sanguigno lesa.

2.2.8 DISFUNZIONI SESSUALI FEMMINILI

Le conseguenze che possono verificarsi nella donna non sono meno importanti di quelle che si possono verificare nell'uomo.

In genere le donne attive sessualmente prima dell'intervento chirurgico, hanno una possibilità di ritornare attive sotto questo punto di vista con una percentuale abbastanza elevata, ossia dal 47% all'86% (www.oncologicicronici.it).

La disfunzione più frequente che si verifica è la dispareunia, che può riguardare la lubrificazione vaginale o la mancanza del raggiungimento dell'orgasmo.

Essendo sottoposti ad un intervento demolitivo, le donne possono andare incontro a delle modifiche per quanto riguarda l'apparato genitourinario; la vagina per esempio se viene asportata anche una parte di intestino, potrebbe posizionarsi diversamente da quella che è la sua posizione consueta, disponendosi in maniera più orizzontale. In alcuni interventi, quale quello con asportazione della vescica, è possibile che venga deciso di recidere anche una parte di vagina perché coinvolta dalla malattia, data la sua vicinanza con la vescica. In questo caso la vagina potrebbe subire un accorciamento, o potrebbe subire dei restringimenti, che in alcuni casi possono andare a disturbare il rapporto sessuale.

La chirurgia addominale, coinvolgendo anche i nervi pelvici, può andare ad influire o modificare le funzioni vaginali, come la lubrificazione. Per porre rimedio a questo problema, si può far ricorso a dei lubrificanti, in maniera tale da aiutare i due partner durante il rapporto sessuale.

Importante dopo l'intervento chirurgico addominale nella donna, far eseguire degli esercizi per il pavimento pelvico, in maniera tale che la capacità del bacino femminile possa ritornare quella precedente all'intervento.

Nella donna con questi tipi di problemi legati al post-intervento, se ne possono aggiungere di altri e che riguardano l'aspetto psicologico. Infatti la donna potrebbe provare una diminuzione della libido, una diminuzione del desiderio di praticare attività sessuale, potrebbe sentirsi a disagio per la presenza della stomia, per le problematiche legate all'organo sessuale, come la secchezza vaginale o dolore durante i rapporti.

Tutti questi argomenti devono essere trattati con l'aiuto di professionisti, e possibilmente non con la sola presenza della donna, ma opportuna è anche la presenza del proprio partner. Entrambi possono parlare ed esporre i problemi e le limitazioni che incontrano durante la vita sessuale, e cercare punti di forza per migliorare i loro momenti più intimi.

2.2.9 COME AFFRONTARE AL MEGLIO L'ATTO SESSUALE

L'atto sessuale, anche dopo l'intervento chirurgico in entrambi i sessi, resta uno dei desideri che l'essere umano mantiene e che prima o poi dovrà affrontare.

Se all'inizio la paura e l'ansia sono elevate, per svariati motivi, con l'aiuto di diverse figure (chirurgo, stomaterapista, andrologo, ginecologa, sessuologo, ecc...), si può ritornare a parlare di sessualità e di intimità tra le due persone.

Non è facile affrontare all'inizio soprattutto quelle che potrebbero essere le idee o quanto pensa il proprio partner, perché si tratta di una situazione nuova da vivere con il/la compagno/a. Se all'inizio appunto la persona potrà essere più suscettibile a quanto dice il partner, con il passare del tempo le cose verranno affrontate in maniera migliore.

È importante che entrambe le persone si aiutino per affrontare la situazione di disagio che si trovano a dover vivere finché tale situazione non diventa la quotidianità.

Alcuni utili consigli per vivere degnamente un rapporto sessuale sono:

- Se la persona è portatrice di ileostomia, sarebbe opportuno mettere una fascia al di sopra della stomia, in modo tale che quest'ultima non si mobilizzi dalla sua posizione normale
- Cambiare se possibile il presidio prima del rapporto sessuale, in modo tale che la nuova sacca è vuota, e la persona può essere sicura che per un po' di tempo non avrà questo pensiero da tenere sotto controllo
- È bene programmare l'attività sessuale, evitando cibi che aumentino l'odore delle feci e dei gas intestinali, e soprattutto in quei momenti in cui la stomia meno attiva
- Se si verificano incidenti di percorso, è bene parlare subito con il proprio partner in modo tale da esternare sentimenti/emozioni vissute in quel momento
- Importante in quel momento aumentare la libido cercando di utilizzare qualche strategia che possa consentire tale risultato (intimo, carezze, parole dolci, ecc...)

CAPITOLO 3: SCOPO DELLO STUDIO

In questa tesi ho affrontato un aspetto infermieristico poco trattato, che riguarda i pazienti stomizzati e la sfera sessuale.

A tal proposito ho pensato di redigere due questionari che potessero fornirmi dei dati a riguardo e che ho rivolto principalmente a due categorie di persone:

- Ai pazienti che hanno subito un intervento chirurgico con confezionamento di stomia
- Al personale infermieristico

I due questionari sono stati sottoposti presso l'ambulatorio stomizzati dell'U.O. di Chirurgia dell'ospedale di Belluno durante le visite ambulatoriali di controllo. Il tutto si è sviluppato per un periodo di circa tre mesi, dal 16 giugno al 30 settembre 2015.

Lo scopo dell'indagine era quello di indagare nei pazienti l'impatto che la stomia comporta nella loro vita sessuale. Parallelamente la ricerca è stata condotta anche con un campione di infermieri, dal quale ho desiderato capire l'importanza data alla sessualità dei pazienti stomizzati.

Inoltre si è voluto far emergere le difficoltà che si incontrano nel dare risposte adeguate e che possano essere esaurienti per le persone che le pongono.

CAPITOLO 4: MATERIALI, METODO E CAMPIONAMENTO

Il mio lavoro di tesi, che ha come oggetto in questione il paziente stomizzato e la sfera sessuale, è stato affrontato raccogliendo dei dati tramite due questionari.

Il questionario infermieristico (vedi allegato numero 2), è composto di 10 domande, di cui 9 a risposta chiusa (di cui una è specificato di motivare la propria risposta), e una a domanda aperta. Con questo mezzo di indagine volevo ricercare alcuni dati che mi confermassero se effettivamente gli infermieri entrano in contatto con pazienti portatori di stomia, e se sì, quanti. Inoltre volevo capire come tale argomento venga trattato e soprattutto se si riesce sempre a dare delle risposte esaurienti.

Il questionario per i pazienti portatori di stomia (allegato numero 1), è composto di 12 domande, di cui 2 domande aperte e 9 domande chiuse.

I 2 questionari sono stati compilati in maniera libera e anonima dai pazienti (49 persone) e dagli infermieri (43 operatori sanitari). Il tutto è stato introdotto da qualche riga che metteva in luce lo scopo di tale questionario e ricerca dati.

Il tutto è stato visionato prima dal coordinatore del corso di Infermieristica della sede di Feltre, Dott. Franco Capretta; successivamente, previa visione e firma del relatore, è stata inoltrata la domanda al Direttore Generale dell'ULSS 1 di Belluno, e successivamente consegnato allo stomaterapista dell'ospedale di Belluno, definendo i tempi per la raccolta dati e successiva raccolta dei questionari.

I dati poi sono stati rielaborati e riassunti per campi di appartenenza dal sottoscritto, utilizzando come programmi Microsoft Office Word e Microsoft Office Excel, per la produzione dei grafici.

CAPITOLO 5:RISULTATI

5.1 QUESTIONARI DEI PAZIENTI PORTATORI DI STOMIA

Il questionario sottoposto ai pazienti, è stato completato da 49 persone, circa il 60% dei pazienti stomizzati nell'ULSS 1 di Belluno.

Dei 49 pazienti, 28 erano maschi (57%) e 21 le femmine (43%) (figura 1.3).



Figura 1.3: Sesso di appartenenza

Le 49 persone prese in considerazione, sono inserite in una fascia d'età che va dai 20 anni, a quei soggetti con un'età superiore ai 75 anni (come si vede in figura 1.4).

La fascia d'età più rappresentata da questa ricerca è quella dai 40 ai 60 anni di età, corrispondente al 47% dell'intero campione. Appare chiaro che questa fascia d'età, sia un periodo della vita ancora per molti legato al lavoro e che comporta delle relazioni interpersonali con i colleghi. Le relazioni sociali instaurate sono molte, sia in ambito lavorativo come riportato sopra, sia in ambito della comunità dove la persona vive quotidianamente. Inoltre è l'età in cui per la maggior parte di queste persone il gruppo familiare è quello in cui sono maggiormente inserite e con il quale sono chiamate ad affrontarsi più spesso durante le giornate.

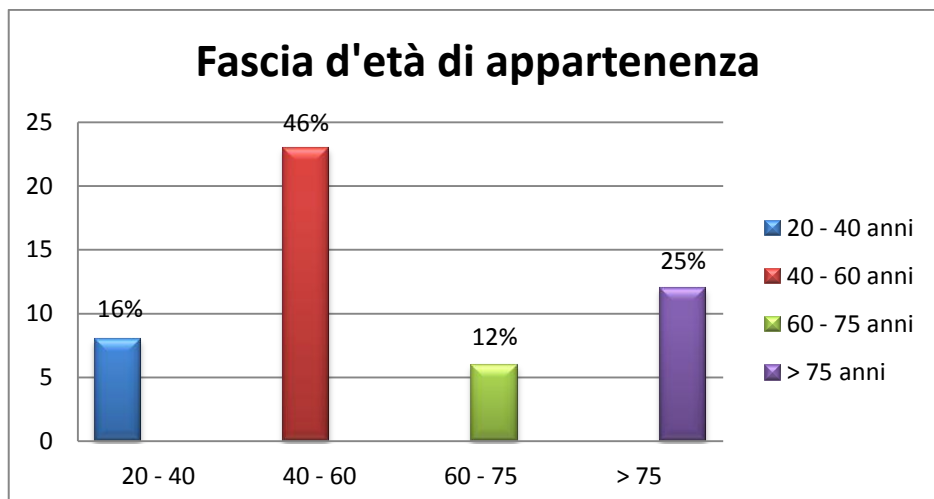


Figura 1.4: Fascia d'età di appartenenza

Ho voluto chiedere con il primo quesito da quanti anni la persona è portatrice di stomia (vedi figura 1.5). La maggior parte del campione, 22 persone (il 43%), ha risposto che convive con questo presidio da un periodo che va dai 5 ai 10 anni circa. Il 33% invece, cioè 17 persone convivono con la stomia da un periodo molto breve, da 0 a 5 anni. L'ultima parte del campione, il 24% convive con la stomia ormai da lungo tempo (10 – 20 anni). Nel corso degli anni, tra i soggetti che si vedono costretti a convivere con una stomia, ci sono diversi fattori che vanno ad influenzare la capacità di saperla o meno accettare. Per esempio, la capacità di adattamento varia molto da persona a persona, in quanto possono esserci individui che caratterialmente riescono ad affrontare in maniera migliore il cambiamento subito.

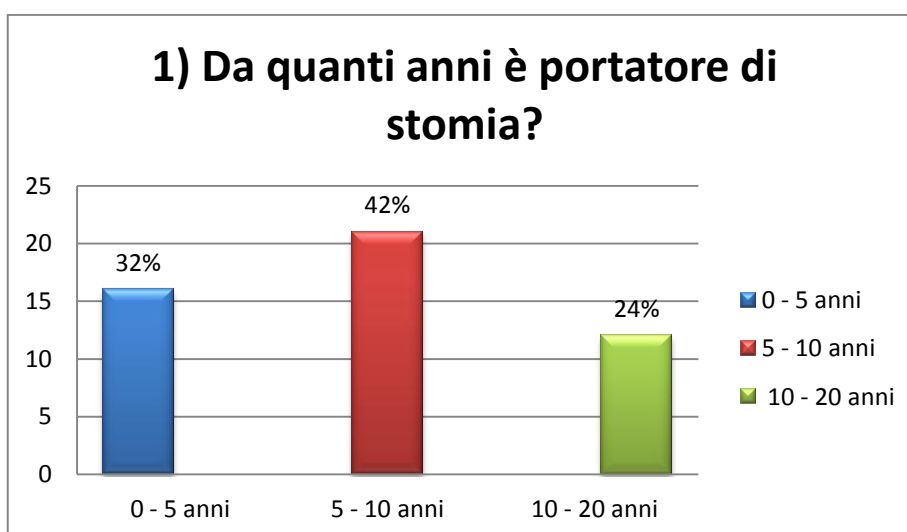


Figura 1.5: Da quanti anni è portatore di stomia

Le persone sottoposte al questionario hanno, con la domanda successiva, espresso il tipo di stomia che possiedono. La domanda infatti richiedeva “Di quale stomia è portatore?”(figura 1.6). 20 persone possiedono ileostomia (20%), 8 colostomia (18%) e 11 urostomia (11%). 23 soggetti hanno specificato che la loro stomia è definitiva (24%), mentre la restante parte di soggetti possiede una stomia temporanea (27%). Le tipologie di stomie sono tre, ed ognuna si distingue per la gestione pratica e assistenziale delle complicanze che si possono verificare. Sapere dalla stomia che tipo di prodotto può essere espulso, la frequenza con il quale è necessario cambiare la sacca dello stoma, gli alimenti che si possono o meno mangiare, sono alcuni degli aspetti che cambiano la vita del paziente.

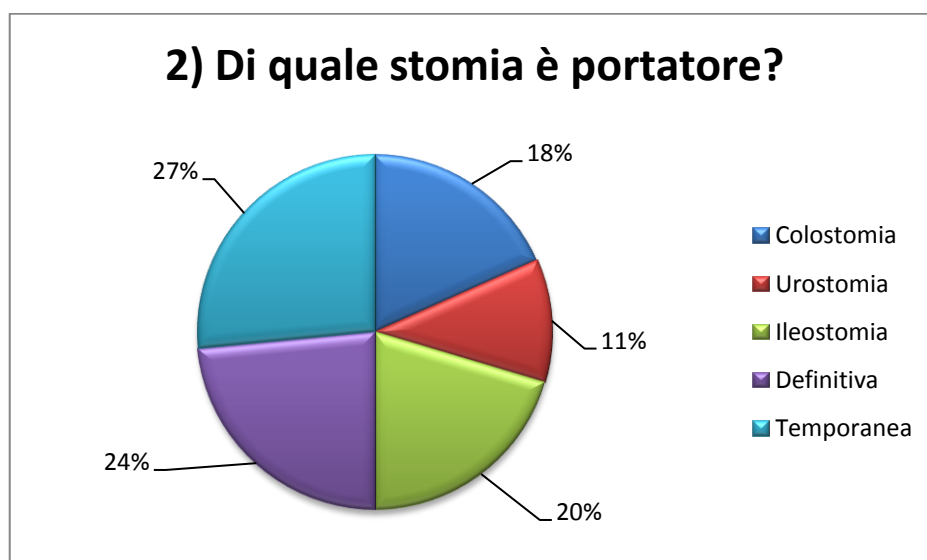


Figura 1.6: Di quale stomia è portatore

Ho voluto chiedere poi quanti appartengono ad un'associazione stomizzati. La risposta a tale domanda è unica (figura 1.7); nessun soggetto sottoposto al questionario fa parte di un'associazione stomizzati. L'importanza di avere un'associazione stomizzati, è un elemento molto importante per i pazienti, in quanto in questa associazione, riunendosi infermieri specializzati stomaterapisti, medici ed altri professionisti, si vuole fornire formazione e aggiornamenti vari in materia.



Figura 1.7: Fa parte dell'associazione stomizzati

Il colloquio pre-operatorio (figura 1.8), nel quale il paziente viene informato, non sempre viene eseguito in maniera curata. Il 27% dei pazienti ritiene appunto di averlo sostenuto, il 73% invece ha affermato il contrario.

Più in dettaglio ho voluto mettere in luce se durante il colloquio venisse affrontato il problema della sessualità (vedi figura 1.9). L'82% dei soggetti ha affermato che durante il colloquio che precede l'intervento, l'argomento riferito alla sessualità non è stato trattato a dovere e si è dato più spazio ad altri aspetti dell'intervento. Il 18% invece ha affermato, al contrario, che l'argomento è stato toccato almeno in parte.

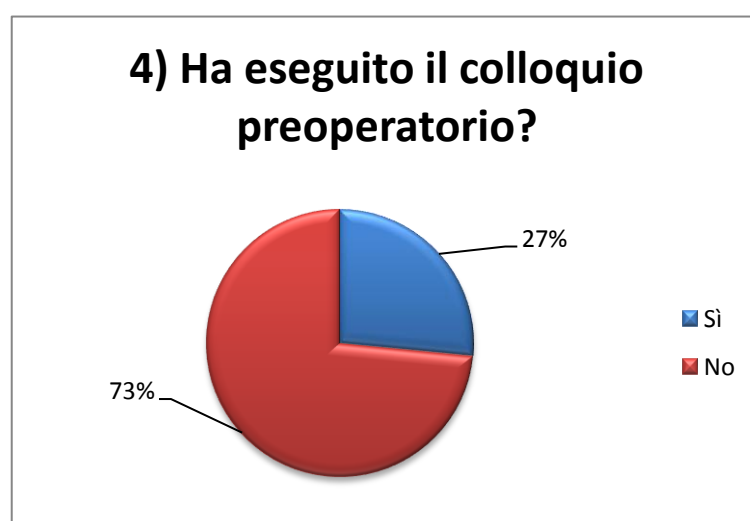


Figura 1.8: Ha eseguito il colloquio preoperatorio

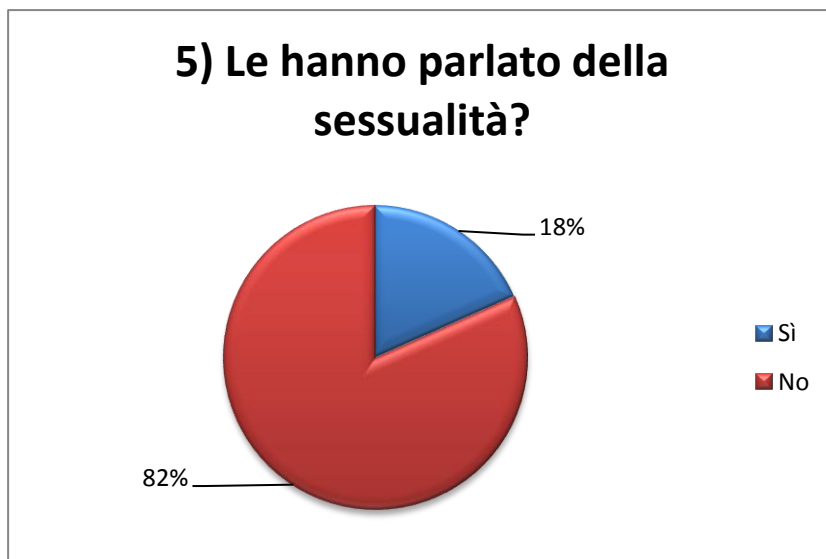


Figura 1.9: Le hanno parlato della sessualità

La figura successiva (figura 2.0), chiede al paziente con quale figura professionale ha potuto affrontare gli aspetti legati alla vita sessuale. 38 persone (pari a circa l'80%) ne hanno parlato con lo stomaterapista, 2 persone ne hanno potuto parlare con il medico (circa il 5%), 9 invece che non hanno avuto modo di parlarne con l'infermiere o con il medico (il 15% circa del campione). L'infermiere specializzato stomaterapista, risulta la figura predisposta e la più adeguata per curare gli aspetti assistenziali della persona sottoposta a tale percorso chirurgico.



Figura 2.0: Con chi ne ha parlato?

Successivamente si è voluto valutare l'importanza della sfera sessuale nell'influenzare le relazioni e il bisogno di stare in contatto con le altre persone (es. familiari). Le risposte date hanno messo in evidenza che la sfera sessuale viene vissuta come un fattore determinante della qualità di vita per il 22% dei soggetti (vedi figura 2.1). Il 26% invece ritiene che sia un aspetto importante soprattutto per poter vivere bene nell'ambiente familiare. Inoltre il 20% considera la dimensione sessuale e affettiva come di basilare importanza per mantenere una buona autostima. Infine il 24% non ritiene prioritario mettere tra gli aspetti più importanti il lato sessuale.



Figura 2.1: Ritiene la sessualità un argomento importante per la qualità della sua vita?

Un aspetto importante dell'indagine è stata la valutazione della variazione del desiderio sessuale dopo l'intervento chirurgico e seguente confezionamento di stomia (figura 2.2). Nella maggior parte (63%) di coloro che hanno risposto, il desiderio sessuale è diminuito, mentre per il 35% circa il desiderio sessuale è rimasto pressoché invariato.

8) Com'è cambiato il suo desiderio sessuale dopo l'intervento?

■ Aumentato ■ Invariato ■ Diminuito

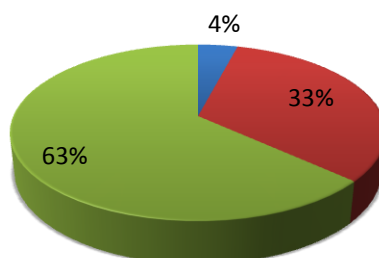


Figura 2.2: Com'è cambiato il suo desiderio sessuale dopo l'intervento

In relazione con la domanda precedente viene chiesto anche se la qualità di vita e le dinamiche familiari con il partner dopo l'intervento siano cambiate oppure no. Ben 44 persone su 49, pari al 90%, hanno risposto che l'intervento non ha influenzato in negativo il rapporto con il partner, sostenendo la tesi che i rapporti interpersonali restano un punto fondamentale per la persona operata.

9) Il rapporto con il partner è cambiato dopo l'intervento?

■ Sì ■ No

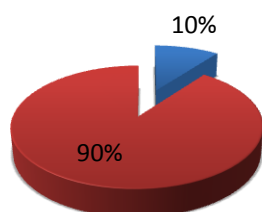


Figura 2.3: Il rapporto con il partner è cambiato dopo l'intervento

Viene chiesto in seguito con la domanda 10 (vedi figura 2.4) se si incontrano difficoltà durante i rapporti sessuali con il partner. Nel complesso questi risultati mostrano che tutti i soggetti dichiarano di aver avuto delle difficoltà durante i rapporti sessuali, chi prima (41%), chi mentre (43%) e chi dopo (16%).

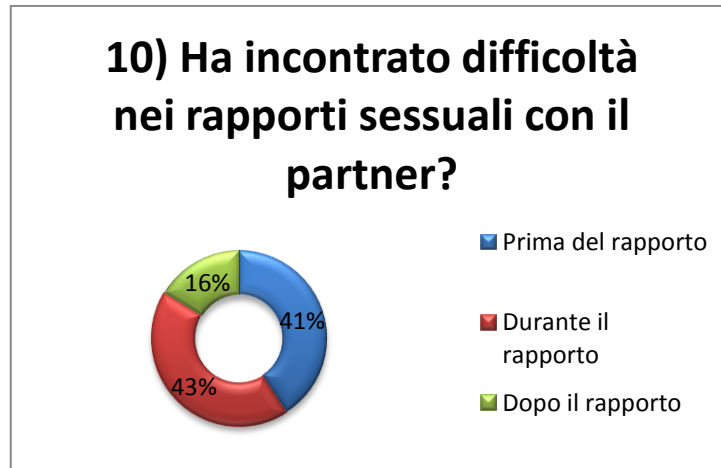


Figura 2.4: Ha incontrato difficoltà nei rapporti sessuali con il partner

L'ultima domanda del questionario sottoposto ai pazienti era finalizzata a valutare l'opinione che questi hanno sui gruppi di mutuo auto/aiuto. Gli esiti sono stati abbastanza positivi. Il 66% dei soggetti ha sottolineato il fatto che i gruppi sono fonte di condivisione e compagnia (l'8%). Altri invece non li ritengono così essenziali, c'è chi per il poco tempo non riesce ad usufruirne (12%), altri ancora (il 14%) che invece non ne trovano la necessità e la funzionalità (figura 2.5). Questa diversità dipende molto dalla provenienza della persona, che per esempio può avere difficoltà a raggiungere il posto dell'incontro perché non patentata, perché non ci sono i mezzi adeguati per poter andare oppure la distanza. Può influenzare molto sulla scelta delle persone anche il vissuto del soggetto, la diversa estrazione culturale e le esperienze che la persona ha affrontato nel corso degli anni.

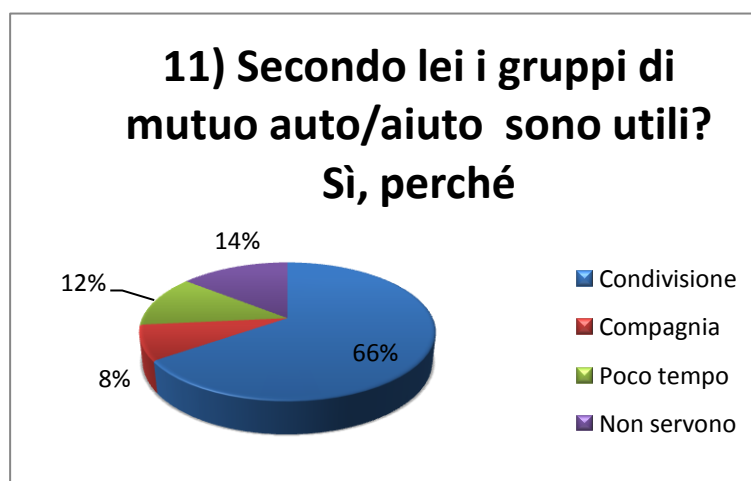


Figura 2.5: Secondo lei i gruppi di mutuo auto/aiuto sono utili

ANALISI DEI DATI RACCOLTI

I questionari sottoposti ai pazienti della realtà chirurgica dell'ospedale di Belluno hanno fatto emergere come il problema della sessualità sulle persone con stomia sia un argomento che viene trattato, per alcuni prima, per alcuni dopo l'intervento, anche se in maniera diversa. Qualcuno riceve informazioni dal chirurgo prima dell'intervento, altri le ricevono dall'infermiere specializzato stomaterapista e dagli infermieri di reparto dopo.

Come si evince anche dai risultati ottenuti l'infermiere specialista stomaterapista, è la figura con più alta preparazione infermieristica predisposta per prendere in carico la persona che si sottopone a tale percorso. Nel contempo l'indagine condotta evidenzia come come l'infermiere di reparto o il medico affronta questo aspetto con il paziente.

Lo stomaterapista, figura importante e fondamentale per la gestione del paziente stomizzato, è colui che segue fin dall'inizio la persona che si sottopone ad intervento chirurgico con confezionamento di stomia intestinale o urinaria. Può capitare però che questa figura non sia adeguatamente sostenuta e si ritrovi spesso a gestire da solo la fase riabilitativa del paziente.

È apparso in maniera evidente e chiara come il tema della sessualità rimanga importante anche dopo aver subito un intervento chirurgico e sia stato necessario praticare il confezionamento di una stomia. Sessualità che rimane importante sia per quanto riguarda la qualità di vita vista anche nello studio AIOSS (2010), sia per quanto riguarda l'immagine corporea e l'autostima che la persona ha di sé stesso. Immagine corporea che viene minata dal nuovo dispositivo ma che nello stesso momento non deve compromettere il normale svolgimento delle attività di vita quotidiana. Saper convivere al meglio con la propria stomia, significa sapersi rapportare al meglio anche con i propri familiari senza nessun tipo di vergogna per l'operazione subita e per il cambiamento che ne è conseguito; un'operazione che ha cambiato la "normalità" della vita finora vissuta, ma che non deve però ostacolare i rapporti con il partner, con i figli o con le persone con il quale l'individuo viene a confronto ogni giorno. Saper accettare la convivenza con una stomia e continuare a praticare delle attività sessuali è importante perché aiuta il diretto interessato a compiacersi ogni giorno di qualcosa in più anche quando il suo corpo ha subito mutazioni interne ed esterne. Per la persona vedersi con una stomia e una "pancia" che non ha più la stessa

forma di prima, che ha il pensiero costante che questa possa emanare degli odori, o peggio ancora possa rompersi per un qualche fortuito motivo, sono tutti pensieri e problematiche che la persona in questa situazione è costretta ad affrontare ognuno con tempi e modi propri, ma che se saprà esternare i timori e difficoltà allo stomaterapista, o in qualche gruppo di mutuo auto/aiuto, potrebbe risultare più semplice piacersi, accettare la nuova vita e capire che quanto gli è accaduto lo accomuna con moltissime persone, a volte anche molto vicine a lui, per età e collocazione geografica.

Infine per quanto possa essere difficile rapportarsi con il proprio partner prima o durante il rapporto sessuale, come emerso dai questionari, il feeling e la normale convivenza con la persona amata non cambia. Per la maggior parte dei soggetti infatti l'intervento chirurgico non va a minare la normale convivenza di coppia, ma anzi può capitare che il rapporto di coppia riscopra lati finora rimasti velati o poco compresi nell'altra persona.

In ultima istanza è apparso chiaro come nel territorio di Belluno manchi la presenza di gruppi di riferimento che possano riunire queste persone. Malgrado l'uso di internet e del web sia alla portata di tutti, risulta ancora difficile, soprattutto nella vasta area del Bellunese, avere la possibilità di radunarsi per poter condividere le proprie esperienze in merito alle stomie. I problemi principali sono soprattutto le distanze tra un paese e l'altro, la viabilità non sempre efficiente e problemi poi legati alla persona, la quale può essere senza patente o gli risulta praticamente impossibile raggiungere alcune zone della provincia.

5.2 QUESTIONARI DEL PERSONALE INFERMIERISTICO

Il questionario che ho sottoposto al personale infermieristico (vedi allegato 2), è stato preso in considerazione da 43 infermieri, di cui 9 uomini e 34 donne, che hanno sfruttato l'opportunità per poter rivedere anche il lavoro che svolgono.

Ho chiesto agli infermieri da quanto tempo prestano servizio in ambito sanitario come infermieri (vedi figura 2.6). Circa il 50% del campione lavora nel settore da un periodo di circa 5 – 10 anni. L'altro 45% circa lavora ormai da molti anni in ambito sanitario (dai 10 in poi). Inerente agli anni di lavoro, nella terza domanda ho chiesto da quanti anni nello

specifico prestano servizio come infermieri nel plesso chirurgico. Il blocco principale degli infermieri intervistati, ben 34 complessivamente hanno dichiarato di lavorare in tale settore da 10 – 15 anni (17 persone, pari al 40%), e con un'esperienza superiore ai 15 anni per altre 17 professionisti, pari all'altro 40% (figura 2.7).

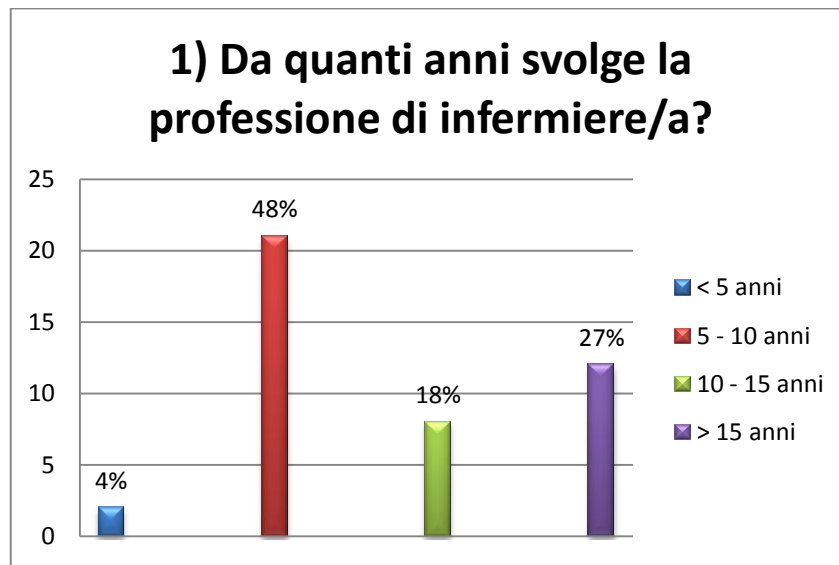


Figura 2.6: Da quanti anni svolge la professione di infermiere/a

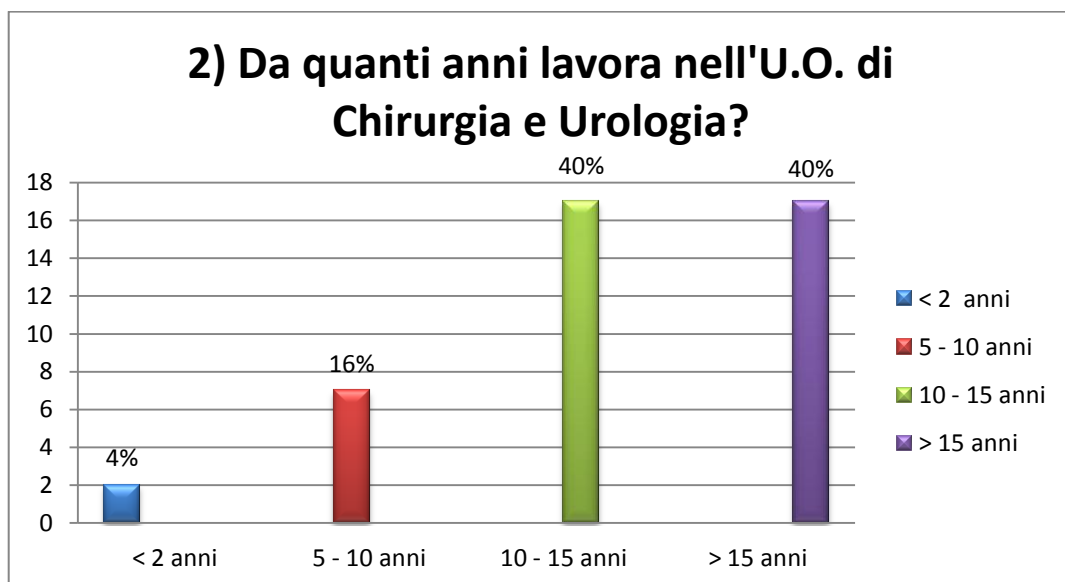


Figura 2.7: Da quanti anni lavora nell'U.O. di Chirurgia e Urologia

Ho voluto ricercare poi se e quanti infermieri seguono pazienti con stomia. 27 infermieri su 43 del campione (63%) ha risposto positivamente, mentre la parte restante (16 infermieri pari al 37%) ha risposto negativamente a tale quesito (figura 2.7).

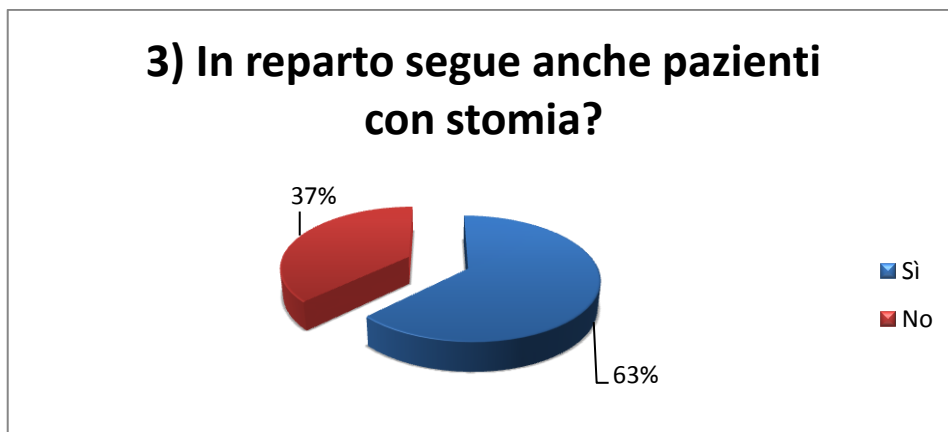


Figura 2.7: In reparto segue anche pazienti con stomia

In seguito poi ho chiesto al personale infermieristico di dare una loro opinione riguardo l'argomento inerente la sessualità. Ho chiesto appunto se l'argomento è importante e da dover trattare con i propri pazienti o meno. La figura 2.8 mette in luce come gli infermieri ritengano questo tema importante per la persona che assistono (l'80%). Il restante 20% non lo ritiene di primaria importanza per il paziente.



Figura 2.8: Ritiene la sessualità un argomento importante di cui trattare con la persona sottoposta a stomia

Collegata alla domanda precedente, ho chiesto se durante i turni di lavoro è mai capitato che qualche paziente abbia rivolto loro delle domande riguardo il tema affettivo e sessuale. Capita spesso che i pazienti pongano domande in merito ed infatti è stato riscontrato questo dato da 26 infermieri su 43, pari a circa il 60% (figura 2.9).



Figura 2.9: I pazienti le hanno mai posto domande in merito

Alle domande dei pazienti devono seguire delle risposte. Ho ricercato dunque tra gli infermieri delle risposte che potessero darmi dei dati a riguardo di quanto si sentivano pronti e preparati nel dare delle risposte. Il 60% circa si sente poco preparato. Il 35% invece per nulla preparato; mentre solamente il 7% è abbastanza preparato (vedi figura 3.0)



Figura 3.0: Si sente preparato su questo argomento

Legata a questa domanda, ho chiesto al gruppo infermieristico se secondo il loro parere un corso di formazione potrebbe essere opportuno (figura 3.1). Il 90% circa del campione, ritiene di fondamentale importanza poter fare dei corsi di aggiornamento in materia di stomie come ambito generale e soprattutto se tali corsi vengono certificati. Inoltre tra questo 90% c'è chi sostiene il ruolo fondamentale dell'infermiere che è prima di tutto educatore nei confronti della persona assistita. Il restante 10% circa invece ha risposto

affermando che tali specificità sono compito dell'infermiere specializzato, o comunque è un argomento che non lo ritiene importante.

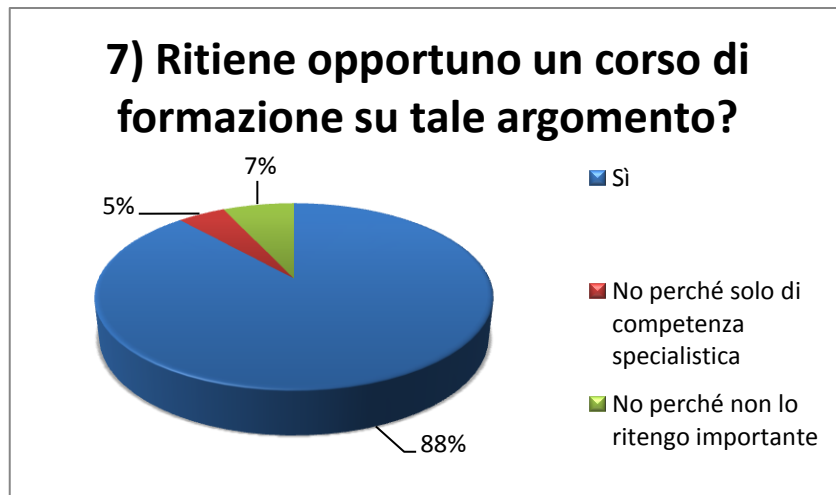


Figura 3.1: Ritiene opportuno un corso di formazione su tale argomento

È stato chiesto poi agli infermieri se secondo loro sia opportuno parlare solo con il paziente o anche con i familiari. La maggior parte di questi (28%), ritiene opportuno coinvolgere anche i familiari, per il fatto che una persona di riferimento che segua l'iter riabilitativo della persona al domicilio, è di fondamentale importanza per il recupero, e per avere una supervisione anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero di come procede la guarigione (figura 3.2). il 25% ritiene necessario coinvolgere il familiare perché è utile per il lavoro d'équipe. Un 20% circa invece ritiene corretto parlare solo con il paziente per avere maggior dialogo; un altro 20% circa vede la figura del familiare di estrema importanza per la qualità di vita del paziente. un restante 10% circa invece ritiene come unico destinatario dell'argomento il singolo individuo, perché si ha un feedback positivo.

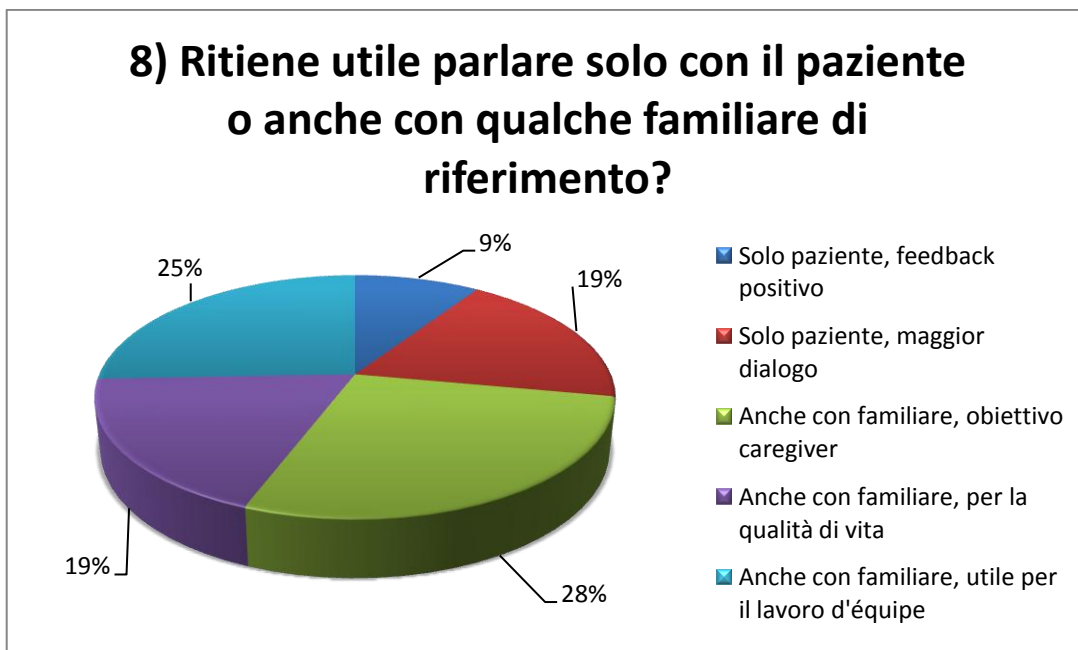


Figura 3.2: Ritiene utile parlare solo con il paziente o anche con qualche familiare di riferimento

L'ultima domanda rivolta agli infermieri, chiedeva loro quanto incide la sessualità sulla qualità vita del paziente. In 27 hanno sostenuto il fatto che sia un fattore importante per la persona con stomia (62% del campione), ma come per qualsiasi persona. In 4 hanno riferito che secondo loro non conta e non ha a che fare con l'iter riabilitativo della persona, ed in 12 invece hanno risposto che conta relativamente poco (figura 3.3).

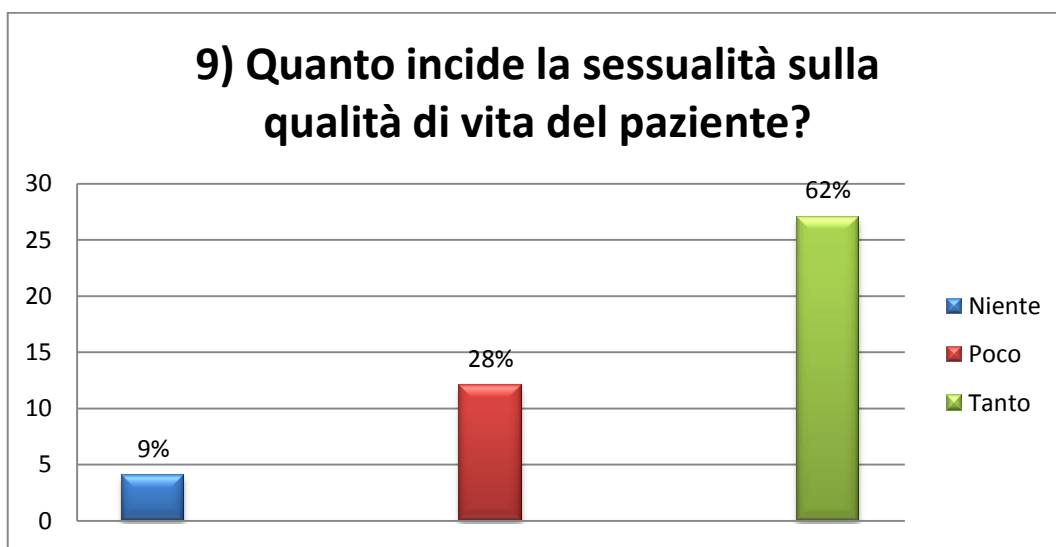


Figura 3.3: Quanto incide la sessualità sulla qualità di vita del paziente

ANALISI DEI DATI RACCOLTI

Rielaborando i dati dei questionari sottoposti al personale infermieristico, appare chiaro come l'infermiere debba risultare come un buon educatore nei confronti delle persone che assiste.

È necessario sottolineare come la maggior parte degli infermieri abbia sostenuto la tesi che il professionista infermiere deve essere innanzi tutto educatore quanto esercita. In secondo luogo è bene sottolineare come tale professione richieda costante aggiornamento e formazione, cosa che si è evinta anche da alcune risposte (vedi figura 3.1), dove molti infermieri riterrebbero opportuni dei corsi di aggiornamento, necessari per la loro formazione e per l'arricchimento del proprio curriculum professionale, sempre che questi siano riconosciuti e certificati in maniera adeguata.

È opportuno anche constatare il fatto che in alcune occasioni, alle domande dei pazienti, qualche infermiere si trovi in una situazione di non sufficientemente formato per poter dare una risposta che possa essere esauriente per l'assistito.

Da qui la necessità di lavorare in équipe, formata da tanti e diversi professionisti, in modo tale che ognuno possa operare secondo il ruolo che più gli compete. Nel lavoro d'équipe come viene messo in luce anche dall'ultima figura (figura 3.3), è bene sia inserito anche un caregiver, diretto intermediario tra il *team* ospedaliero e il paziente a domicilio.

Il caregiver aiuta la persona a ritrovare l'autostima che può aver perso durante la degenza e dopo l'intervento chirurgico. Può essere di aiuto nelle relazioni interpersonali con gli altri e di sostegno per la persona, quando si tratta di far capire a quest'ultimo che l'intervento fatto era necessario per guarire un male più grande. È difficile poter trattare di questo argomento con il diretto interessato, ma in qualche modo deve essere fatto, perché solo così la persona viene messa di fronte alla realtà che sta vivendo e può accettarla un po' alla volta, giorno dopo giorno.

C'è da dire inoltre, che all'interno dell'ospedale ci sono delle figure predisposte per trattare anche argomenti quali la disfunzione sessuale maschile e femminile dovuta ad un intervento. Se il sessuologo nella realtà di Belluno non esiste in quanto nei sistemi sanitari come lo è quello italiano, quali Francia e Spagna, non risulta questa figura, i pazienti

possono rivolgersi o previo consiglio dello stomaterapista all'urologo andrologo o ginecologhe. Nei paesi anglosassoni, come Inghilterra, Irlanda e Svezia la figura del sessuologo, è una presenza importante e fondamentale, ben inserita nel contesto sanitario. In Italia invece esiste sì la figura del sessuologo, ma questo opera solamente nel privato.

Queste figure possono essere d'aiuto qualora si verifichi la necessità di un supporto per il paziente, perché hanno svolto un percorso di studi che gli ha permesso di argomentarsi in merito alla sessualità e alle disfunzioni a cui una persona può andare incontro.

Il supporto e i consigli che possono dare questi professionisti possono essere importanti ed essere rilevanti per gestire al meglio le problematiche o le difficoltà nel quale i pazienti possono incappare.

CAPITOLO 6: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Mettendo a confronto i dati dei due questionari, sono emersi parecchi dati che confermano come l'argomento inerente i pazienti con stomia in relazione alla sfera sessuale sia un tema discusso durante la relazione tra paziente e infermiere e nel corso della degenza in reparto e nel post intervento. La relazione con il paziente operato e la gestione di questo nel post operatorio sicuramente mostra buoni margini di miglioramento.

Essere sottoposti ad un intervento chirurgico con confezionamento di stomia, è un'esperienza che coinvolge diversi fattori: psicologico, fisico, interpersonali e comportamentali della persona.

Capita che il paziente che si trova a dover affrontare un intervento chirurgico cada in un sentimento di profondo smarrimento e che di alcuni argomenti non ne voglia parlare. È fondamentale però che di fronte all'imbarazzo che possono provare sia i pazienti sia gli infermieri a parlare di un tema così delicato, venga a crearsi un punto di incontro, dove i primi lasciano libero sfogo alle proprie preoccupazioni, ed i secondi con la massima semplicità, possano dare delle risposte efficaci ai pazienti, in modo tale da colmare i dubbi e le inquietudini di questi.

Dai dati emersi dal questionario pazienti nasce il desiderio di parlare di argomenti più delicati come la sessualità quando per necessità si è costretti ad affrontarli come nel caso della malattia. Dall'altro lato, il personale infermieristico dimostra volontà e la disponibilità a continuare il processo di aggiornamento e formazione, che richiede tempo ed energie, ma che allo stesso tempo continua a supportare la tesi dell'infermiere prima come educatore che come mero esecutore di procedure assistenziali.

C'è da dire anche che, data la vastità e le collocazioni geografiche non sempre così comode per i pazienti, la mancanza di una sede dell'associazione italiana stomizzati nel territorio del bellunese, risulta di vitale importanza creare un sistema che gestisca in modo esaustivo le richieste e le esigenze delle persone.

Dato che siamo inseriti in una società e in un'epoca in cui la tecnologia è a portata di tutti, sarebbe auspicabile, dopo aver conosciuto e letto in internet, o da alcune riviste o libri, potersi confrontare con i pazienti portatori di stomia. Leggere e conoscere è di

fondamentale importanza, ma lo è ancor di più saper esporre ed esternare le proprie problematiche ad una persona, un professionista, che dia un contatto visivo e relazionale alla persona. Il paziente piuttosto quindi di rimanere davanti ad uno schermo che gli dà solo una serie di informazioni, potendo confrontarsi con un professionista, può avere quella sensazione di essere maggiormente compreso e curato. È bene che le persone conoscano tali patologie e le sappiano affrontare in maniera il più adeguata possibile, anche quando le possibilità di cura portano a dei cambiamenti radicali nella vita del soggetto.

Per l'infermiere di fondamentale importanza è saper sostenere il paziente che deve assistere soprattutto quando questi cambiamenti sono repentini e comportano modifiche fisiche, psicologiche e a volte anche sociali, il tutto legato al carattere e alla forza interiore della persona.

La persona portatrice di stomia, dopo l'intervento chirurgico è chiamata ad affrontare un lungo percorso di riabilitazione, nel quale la situazione clinica migliora ogni giorno. L'aspetto psicologico e interpersonale con le persone che ha di fianco, o solamente con sé stessa, necessita di un tempo più lungo e soprattutto ha bisogno di molta più attenzione, dato che è un aspetto più nascosto dell'individuo.

Nella realtà di Belluno, in genere, viene concordata una data, di solito 3 giorni prima dell'intervento, dove poter fare una visita di preospedalizzazione, in modo che la persona svolga gli esami di routine necessari all'intervento e abbia un colloquio con lo stomaterapista ed il medico. In tale occasione vengono compilate anche tutte le parti burocratiche legate ai consensi per l'intervento chirurgico.

Nel post – intervento, il paziente viene accompagnato lungo il processo di riabilitazione. All'inizio gli appuntamenti ambulatoriali sono di una volta a settimana per il primo mese; poi si passa una volta ogni 2 settimane per i successivi 3 mesi, fino ad arrivare a colloqui più distanziati nel tempo, previo appuntamento con lo stomaterapista. La gestione del paziente stomizzato, nella realtà del Bellunese, è affidata interamente a quest'ultima figura. Confrontando tale realtà con quanto si verifica in altre regioni italiane, balza subito all'occhio innanzitutto come la gestione del lavoro ambulatoriale sia un legame tra area ospedaliera e territorio, con il supporto dell'associazione italiana stomizzati locale. Un esempio di come venga gestita la cura e la riabilitazione del paziente stomizzato in modo

diverso rispetto alla realtà di Belluno, si trova nella regione Toscana, dov'è stato creato il Centro Riabilitazione Stomizzati (Ce.Ri.Stom). La gestione del paziente stomizzato viene gestita in modo integrato dai medici di medicina generale, dalle strutture specialistiche degli ospedali, e i distretti socio-sanitari toscani in collaborazione con l'Associazione Pazienti Stomizzati Toscani (A.S.TOS.).

Il personale di tale centro è composto da un medico chirurgo referente, un coordinatore infermieristico e 2 infermieri specializzati stomaterapisti. Gli obiettivi che vengono perseguiti in tale centro, sono:

- Iniziare rapidamente le sedute di riabilitazione dei pazienti nel post - intervento
- Formare il personale addetto all'assistenza
- Educare i pazienti a riacquisire la capacità di continenza fecale, per ridurre la degenza, migliorare la qualità di vita, dare una continuità assistenziale all'utenza, ridurre la disinformazione e le complicanze stomali
- Educare i caregiver a gestire la stomia, individuando le possibili criticità prima che queste si sviluppino

In questi territori si nota come sia il team ambulatoriale a gestire la fase di riabilitazione del paziente stomizzato, cosa che come detto prima a Belluno non si verifica.

Per rimanere in un'altra regione vicino alla nostra, tale sviluppo gestionale si è verificato anche in Emilia Romagna. Come succede per la Toscana, anche qui il personale infermieristico dell'ambulatorio è dedicato solamente per tale scopo e obiettivo, quindi non legato alla vita di reparto. Inoltre è situato all'interno del presidio ospedaliero e collocato di fronte all' Associazione Reggiana Stomizzati e Incontinenti (A.RE.STOM). Anche in questa realtà il personale infermieristico si è ovviamente aggiornato e formato negli anni, ma ha raggiunto un'autonomia che permette di gestire la riabilitazione del paziente stomizzato in maniera efficace e del tutto autonoma e distaccata dal lavoro di reparto.

Tutto ciò, tenendo conto dei costi e delle risorse presenti, potrebbe essere una valida soluzione da poter creare anche nel territorio bellunese. Il cambiamento non è necessario sia repentino, ma necessiterà di un po' di tempo perché la cosa si stabilizzi.

L'analisi condotta sui dati raccolti permette di pensare ad un progetto che possa creare anche nel bellunese un gruppo di professionisti che gestisca l'ambulatorio stomizzati. È opportuno quindi poter organizzare nell'arco dei mesi della formazione specifica per la gestione della stomia per gli infermieri e poterli istruire sulla tematica sessuale, argomento che come riscontrato dai dati raccolti non sempre è affrontato in maniera esauriente. Una volta che il personale è formato, sarebbe auspicabile la formazione di un gruppo che affianca lo stomaterapista e segue nello specifico i pazienti con stomia. Questi infermieri così facendo dovrebbero dedicarsi solamente al lavoro ambulatoriale, venendo sollevati dalle loro mansioni in corsia. Questo permetterebbe allo stomaterapista di assumere un ruolo di coordinatore e referente del team assistenziale. L'infermiere specializzato, esperto nella gestione del paziente stomizzato, potrebbe curare anche gli aspetti organizzativi e gestionali delle varie visite ambulatoriali, in modo tale da ripartire il lavoro con il gruppo di lavoro.

La costituzione ottimale del team dovrebbe prevedere anche la figura dello psicologo, che per esempio su cadenza bisettimanale, potrebbe affiancare lo stomaterapista e gli infermieri di ambulatorio. Con il suo operato, quest'ultimo, potrebbe andare a curare gli aspetti più fini del lato psicologico del paziente, di modo che la persona possa essere considerata da un professionista che opera in tale campo. L'attività assistenziale erogata, oltre alla formazione e alle visite settimanali svolte in ambulatorio, dovrà prevedere anche la possibilità di telefonate in reparto da parte dei pazienti dal domicilio, in modo tale che anche i più distanti possano essere seguiti telefonicamente, quando per esempio non devono raggiungere l'ospedale per effettuare la visita ambulatoriale. Questo potrebbe essere un modo anche per poter verificare la formazione che viene impartita ai pazienti per quanto riguarda la gestione della stomia, delle complicanze, dei cibi che possono o non possono mangiare, come accorgersi se qualcosa non va. L'infermiere quindi avrebbe un tornaconto delle sue attività e dell'effettiva efficacia con il quale sono messe in atto. Poter aiutare anche in questo modo il paziente, permette di svolgere l'attività infermieristica costantemente mirata a quei punti in cui il paziente è più insicuro, vedi l'alimentazione, la gestione della stomia, delle complicanze peristomali.

Un questionario potrebbe essere la soluzione pratica e messa per iscritto della gestione dell'operato svolto in ambulatorio. Il questionario può essere un mezzo anche per capire se

la direzione intrapresa per la nuova gestione ambulatoriale può essere efficace o meno. È importante capire anche come il personale formato abbia cominciato tale esperienza, per poter far sì di migliorare anche gli aspetti più critici o difficoltosi da gestire.

Il questionario infine darebbe modo anche al personale di poter cogliere i punti del soggetto dov'è maggiormente d'obbligo insistere e puntare su un possibile miglioramento.

BIBLIOGRAFIA

1. A.I.O.S.S. Associazione Nazionale Operatori Sanitari in Stomaterapia. *Atti dei congressi Nazionali* (2012,2013,2014,2015)
2. Anaraki F., Vafaie M., Behboo R., Maghsoodi N., Esmaeilpour S., Safaee A., (2012) *Quality of life outcomes in patients living with stoma*. Indian J Palliat Care, 18(3):176-80.
3. Ang SG., Chen HC., Siah RJ., He HG., Klainin – Yobas P., (novembre 2013) *Stressors Relating to patient psychological health following stoma surgery: an integrated literature review*. Oncol Nurs Forum, 40(6):587-94
4. Bernini C., Vaccari C., Lami N., Ferri P., (2011) *Rivista l'infermiere*. ECM Federazione IPASVI, n° 5, 19-21
5. Borwell B., (1997) *Psychological considerations of stoma care nursing*. Nurs Stand, 11(48):49-53.
6. Borwell B., (1997) *The psychosexual needs of stoma patients*. Prof Nurse, 12(4):250-5
7. Black P., (2000) *Holistic Stoma Care*. Ballière Tindall, London
8. Bradley M., (1997) *Essential elements of ostomy care*. American journal of nursing p. 67
9. Ceccarelli E., (2013) *Il paziente stomizzato come "paziente difficile": il ruolo infermieristico nella relazione d'aiuto*. Italian Journal of Nursing, 16-20
10. Cimmino R., Rastelli G., (2002) *A.I.O.S.S. 20 anni di noi*, p. 76 – 81
11. Coman ML., (2004) *Colon and rectal surgery (5th edition)*, Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins
12. Dahir M., (2011) *A sexual medicine health care model and nurse practitioner role*. Urol Nurs, 31(6):359-62

13. Danielsen AK., (2013) *Life after stoma creation*. Dan Med J. 60(10):B4732. Review.
14. Donà M., (2005) *Assistenza infermieristica al paziente con derivazione intestinale: dalla dipendenza all'autonomia*. In: Rivista Infermieri informati, IPASVI Vicenza , anno V, numero 3
15. Dossier Infad (2007) *Stomie intestinali: gestione del paziente nel periodo perioperatorio*
16. Fucini C., Gattai R., et al. (2008) *Quality of life among five – survivors after treatment for very low rectal cancer with or without a permanent abdominal stoma*. Annals of surgical oncology. 15 (4), p. 1099 – 1106
17. Giulietti P., Marrano N., (2005) *Manuale di chirurgia generale per scienze infermieristiche*, Bologna, Monduzzi Editore, p. 308
18. Lise M., (2006) *Chirurgia per le professioni sanitarie*. Piccin, Padova p. 591-595
19. Mohr LD., (2012) *Growth and development issues in adolescent with ostomies: a primer for the WOC nurses*. J Wound Ostomy Continence Nurs., 39(5):515-21
20. Pezcoller C., (2011) *Problemi sessuali negli stomizzati*. FAIS, Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati.
21. Pittima J., Kozell K., Gray M., (2009) *Should WOC Nurses Measure Health-related Quality of Life in Patients Undergoing Intestinal*. 36 (3), p 254 – 265
22. Porret T., McGrath A., (2006) *La persona stomizzata: assistenza, cura e riabilitazione*. McGraw Hill, p. 44
23. Porret T., Joels J., (1996) *Continuing Care in the community*. In: C. Myers, ed: Stoma Care Nursing patient centred approach. Arnold, London
24. Proietto M., (2009) *Preparazione all'intervento chirurgico: colloquio e disegno preoperatorio*. In: atti A.I.O.S.S., corso di formazione e aggiornamento

25. RNAO, Registered Nurse's Association of Ontario, (2009) *Clinical best practice guidelines: cura e gestione delle stomie*
26. Sackier JM., (1999) *Fecal diversion and stoma reversal* in current trends in colon and rectal surgery, ed De Nicola
27. Saracco C., Rastelli G., Roveron G., (2012) *Stomia e sessualità: bisogni, problemi, risposte assistenziali*. Associazione Italiana Operatori Sanitari Stomaterapisti, parte III, 63-66
28. Silva AL., Monteiro PS., Sousa JB., Vianna AL., Oliveira PG., (dicembre 2014) *Partners of patients having a permanent colostomy should also receive attention from the healthcare team*. *Colorectal Dis.* 16(12):O431-4
29. Smeltzer C., Bare G., Hinkle L., Cheever H., (2012) *Infermieristica medico – chirurgica*. Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1289-1295
30. Zanotti R., (2008) *Coloproctologia, stomia e incontinenza. Diagnosi infermieristica e percorsi di assistenza*. Ed. Carrocci Faber

SITOGRAFIA

www.stomia.it (ultimo accesso 04/08/2015)

www.ipasvi.it (ultimo accesso 18/11/2014)

www.ipasvi.it/ecm/rivista-linfermiere/rivista-linfermiere-page-5-articolo-58.htm (ultimo accesso 18/11/2014)

<http://www.fais.info/problemi-sessuali-negli-stomizzati/> (ultimo accesso 09/08/2015)

<http://www.ausl.rn.it/Materiali/infermieri-per-il-cittadino/stomia/stomia.html> (ultimo accesso 18/11/2014)

<http://www.chirurgiacolorettale.eu/it/doc/stomie.html> (ultimo accesso 10/08/2015)

http://www.coloplast.it/stomia/persone-con-una-stomia/prima-dellintervento-di-stomia/#section=Tre-tipi-di-stomia_92821 (ultimo accesso 24/08/2015)

<http://www.hsr.it/clinica/specialita-cliniche/urologia/urologia-san-raffaele/patologie-e-trattamenti/cistectomia-radicale-con-ureterocutaneostomia/> (ultimo accesso 25/08/2015)

www.aioss.it (ultimo accesso 26/11/2014)

www.oncologicicronici.it (ultimo accesso 27/08/2015)

www.medicitalia.it (ultimo accesso 27/08/2015)

www.farmacocura.it (ultimo accesso 18/08/2015)

<http://sessualita.farmacocura.it/problemi-di-erezione-impotenza-maschile-cause-e-rimedi/#cause>
(ultimo accesso 18/08/2015)

http://www.astos.it/?page_id=10 (ultimo accesso 21/10/2015)

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> (ultimo accesso 27/10/2015)

<http://www.stomizzati-emilia-romagna.it/Chi-siamo/Le-associazioni-aderenti/Reggio-Emilia-Arestom> (ultimo accesso 21/10/2015)

Questionario Anonimo

Mi chiamo Daniel Quaggiotto e sono uno studente del terzo anno del corso di Laurea in Infermieristica frequentante la sede di Feltre. Avrei piacere di sottoporLe il presente questionario anonimo per raccogliere dati sulla sfera sessuale dei pazienti stomizzati che costituirà la base della mia indagine per sviluppare sempre più completi ed efficaci interventi assistenziali e venire così incontro alle esigenze e ai bisogni dei pazienti.

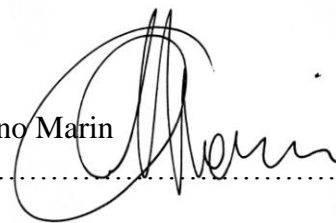
Nel confermarLe che il questionario è completamente anonimo La ringrazio fin d'ora se deciderà di dedicarmi 5 minuti per compilare alcune semplici domande riunite nella pagina seguente.

Grazie sentitamente per la Sua collaborazione,

Feltre, 22 aprile 2015

Daniel Quaggiotto

Il relatore
Prof. Oriano Marin



.....

Università degli studi di Padova - Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica – canale parallelo di Feltre
Tesi di Laurea: 'La sessualità nel paziente stomizzato'

Sesso: Maschio Femmina Età: _____

1. Da quanti anni è portatore di stomia? 0 – 5 5 – 10 10 – 20

2. Di quale stomia è portatore? Colostomia Ileostomia
 Urostomia Definitiva
 Temporanea

3. Fa parte dell'associazione stomizzati? Sì No

4. Ha eseguito il colloquio pre-operatorio? Sì No

5. Se sì, le hanno parlato della sessualità? Sì No

6. Con chi ne ha parlato? Medico Infermiere Stomaterapista

7. Ritieni la sfera sessuale /sessualità sia un argomento importante per la qualità della sua vita?

Sì, perché

.....

No, perché

.....

8. Il suo desiderio sessuale dopo l'intervento è: Aumentato Invariato Diminuito

9. Il rapporto con il partner è cambiato dopo l'intervento? Sì No

10. Ha incontrato difficoltà nei rapporti con il partner ? Prima del rapporto
 Durante il rapporto
 Dopo il rapporto

11. Secondo lei i gruppi di mutuo auto/aiuto sono utili?

Sì, perché

.....

No, perché

.....

Questionario Anonimo

Mi chiamo Daniel Quaggiotto e sono uno studente del terzo anno del corso di Laurea in Infermieristica frequentante la sede di Feltre. Essendo al terzo anno sto preparando la mia tesi di laurea; l'argomento sul quale verte la mia ricerca è "La sessualità nel paziente stomizzato", intesa come rapporto sia con il proprio coniuge, ma anche come relazione necessaria con gli altri per la vita di tutti i giorni. Pertanto avrei piacere di sottoporre il questionario qui sotto al personale infermieristico che lavora all'interno di questa U. O., in modo tale che io possa raccogliere dei dati in merito all'argomento sopracitato.

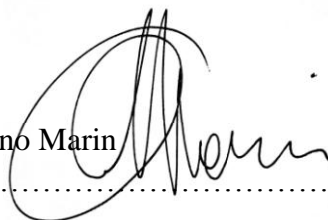
Nel confermarLe che il questionario è completamente anonimo La ringrazio fin d'ora se deciderà di dedicarmi 5 minuti per compilare alcune semplici domande riunite nella pagina seguente.

Grazie sentitamente per la Sua collaborazione,

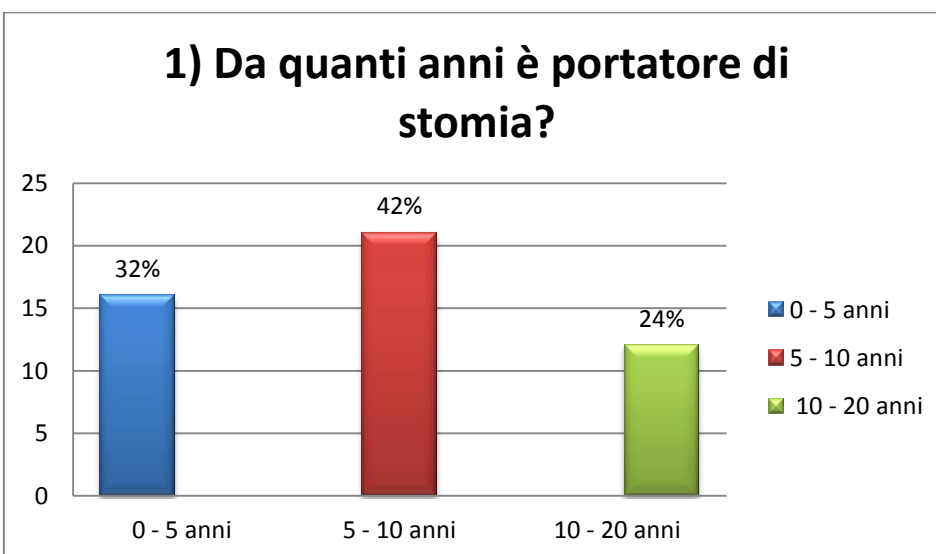
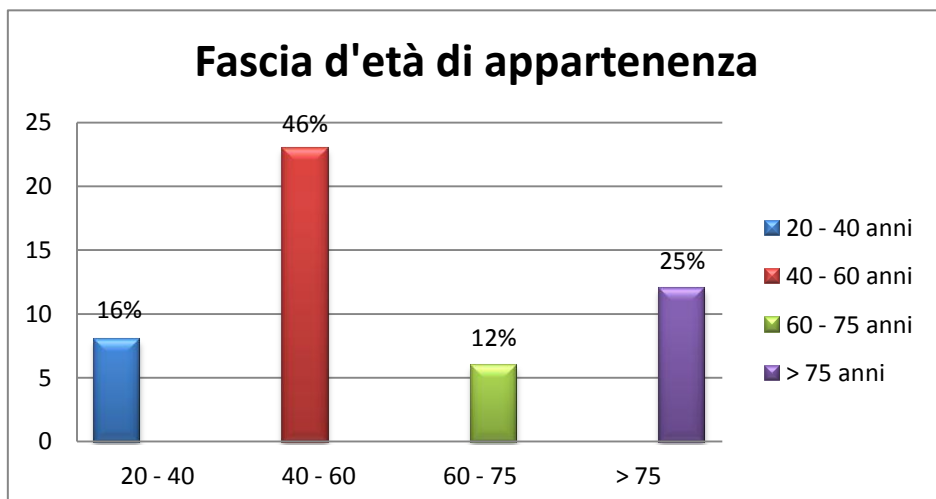
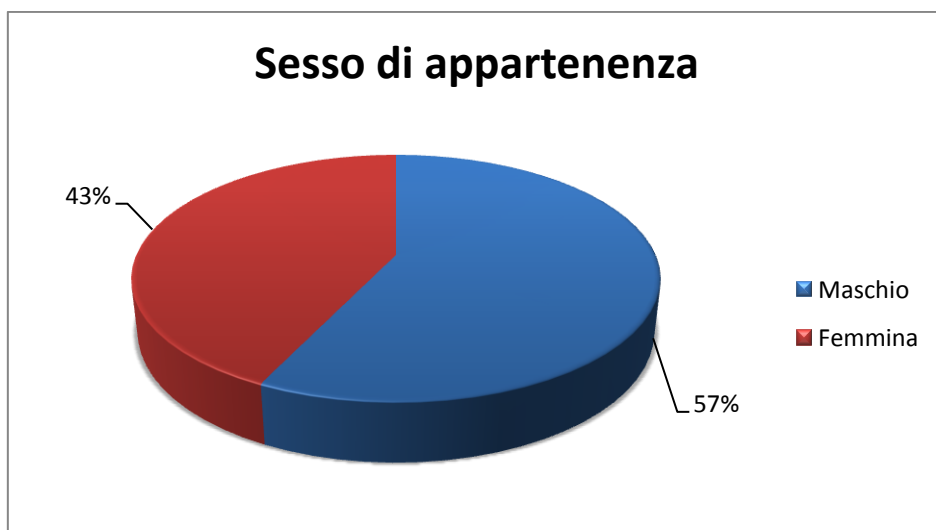
Feltre, 22 aprile 2015

Daniel Quaggiotto

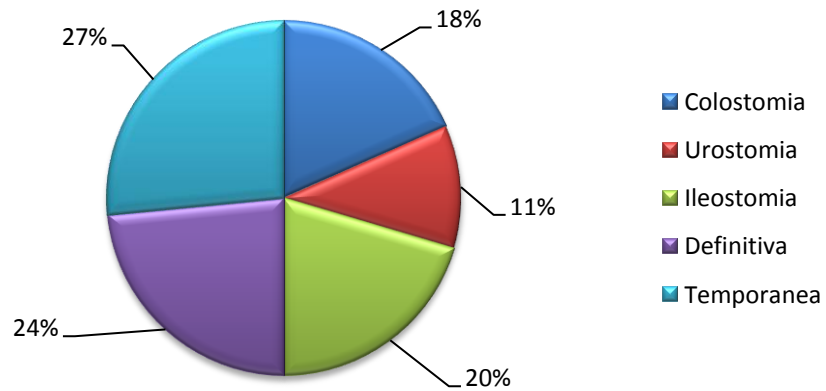
Il relatore
Prof. Oriano Marin



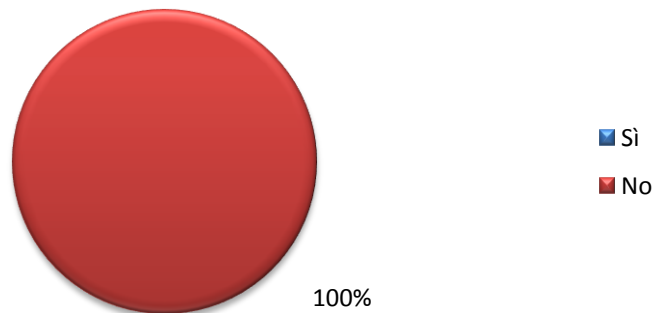
ALLEGATO 3 – Grafico questionario pazienti



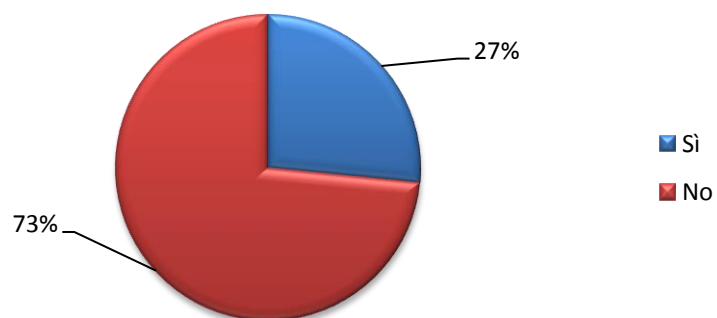
2) Di quale stomia è portatore?



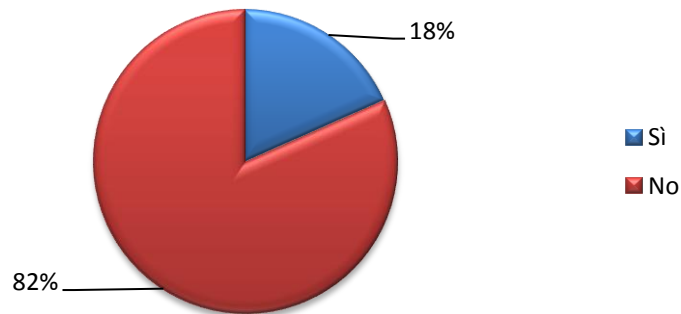
3) Fa parte dell'associazione stomizzati?



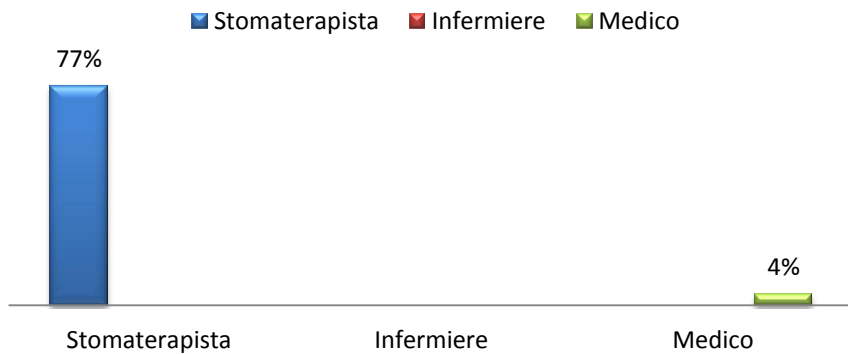
4) Ha eseguito il colloquio preoperatorio?



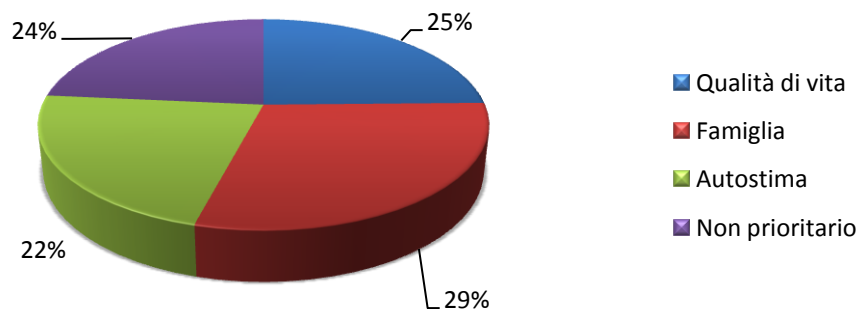
5) Le hanno parlato della sessualità?



6) Con chi ne ha parlato?

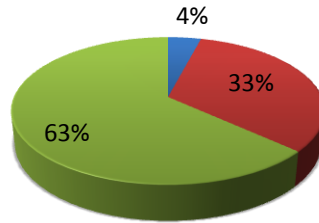


7) Ritiene la sessualità un argomento importante per la qualità della sua vita?



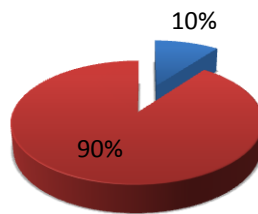
8) Com'è cambiato il suo desiderio sessuale dopo l'intervento?

■ Aumentato ■ Invariato ■ Diminuito



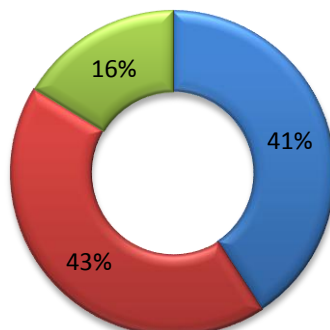
9) Il rapporto con il partner è cambiato dopo l'intervento?

■ Sì ■ No

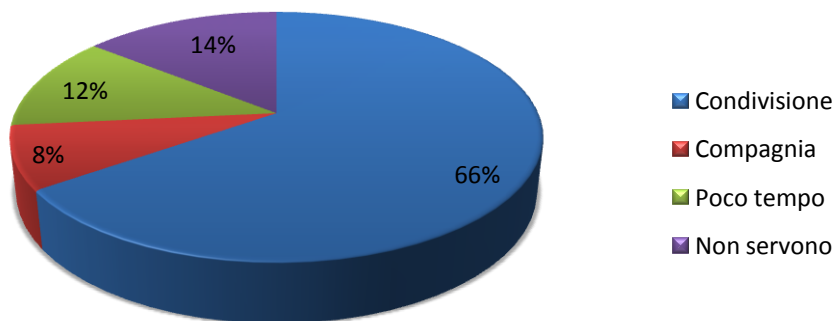


10) Ha incontrato difficoltà nei rapporti sessuali con il partner?

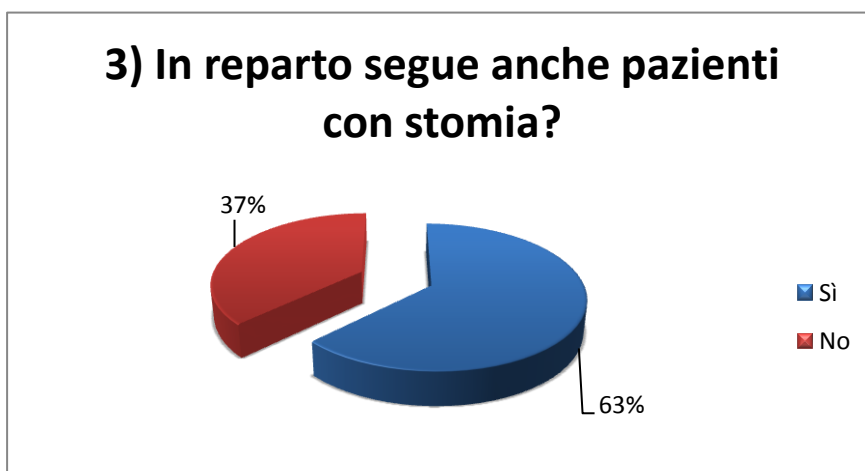
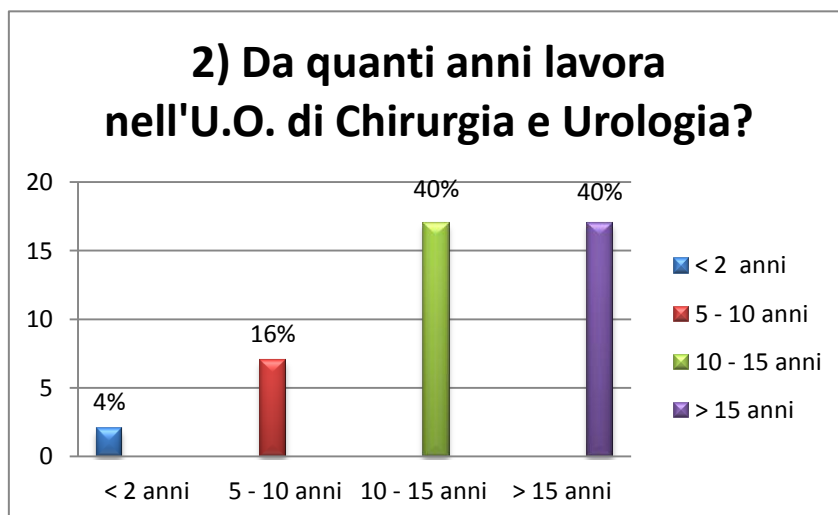
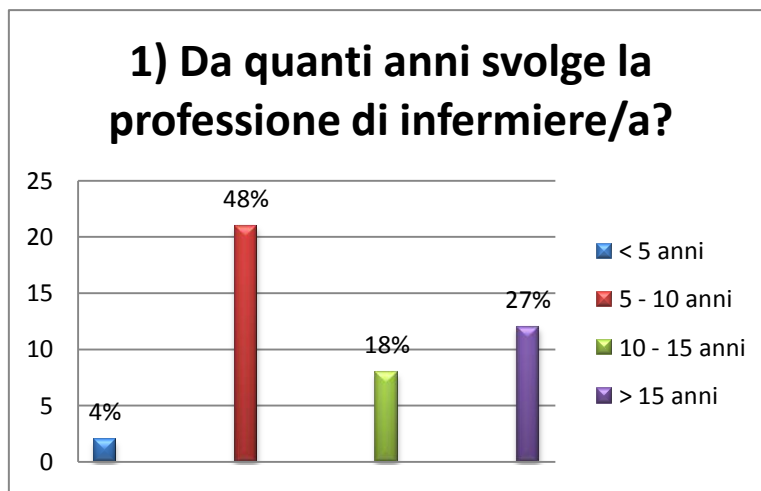
■ Prima del rapporto
■ Durante il rapporto
■ Dopo il rapporto



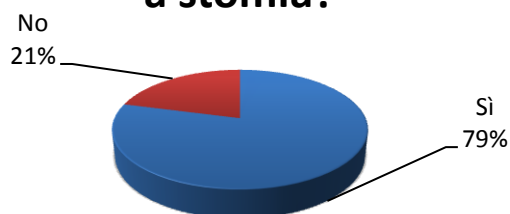
11) Secondo lei i gruppi di mutuo auto/aiuto sono utili? Sì, perché



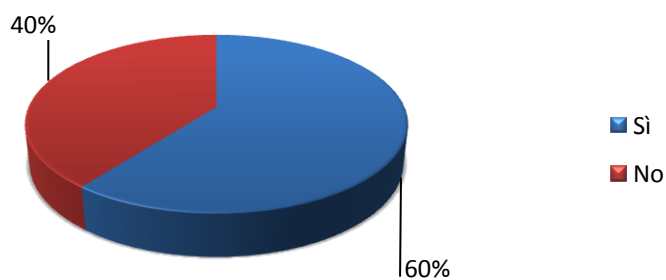
ALLEGATO 4 – Grafici questionario infermieri



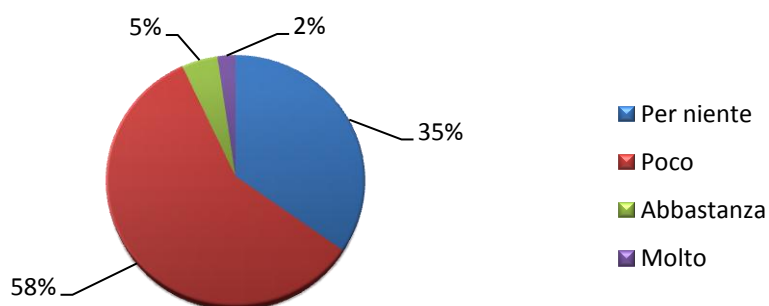
4) Ritiene la sessualità un argomento importante di cui trattare con la persona sottoposta a stomia?



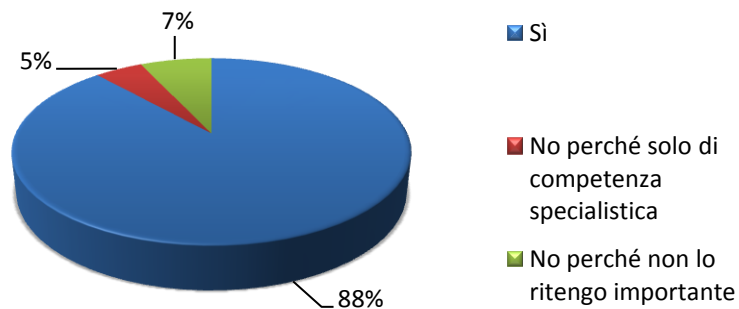
5) I pazienti le hanno mai posto domande in merito?



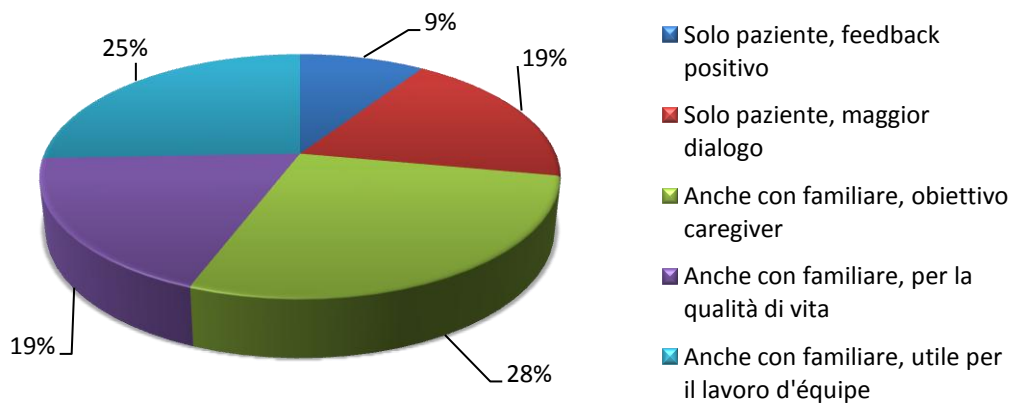
6) Si sente preparato su questo argomento?



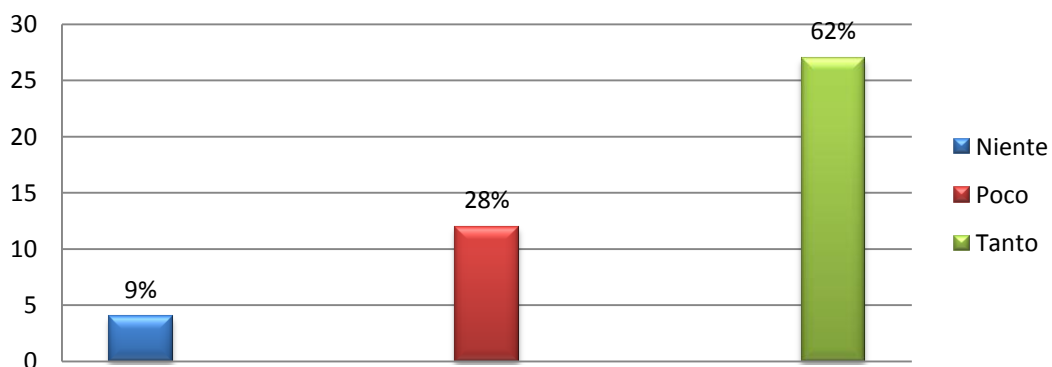
7) Ritiene opportuno un corso di formazione su tale argomento?



8) Ritiene utile parlare solo con il paziente o anche con qualche familiare di riferimento?



9) Quanto incide la sessualità sulla qualità di vita del paziente?



RINGRAZIAMENTI

Colgo l'occasione per quanti in questi tre anni mi hanno sostenuto e con perseveranza hanno continuato a darmi forza per proseguire il mio percorso.

Ringrazio i miei genitori che hanno sempre creduto in me, anche quando io ero il primo a non farlo. Ringrazio i miei fratelli per i sorrisi che sono riusciti a strapparmi anche quando non ero dell'umore adatto.

Ringrazio Mary per la pazienza che ha portato e per le tante volte in cui in modi diversi mi ha fatto capire che ci sono cose più impegnative nella vita e per cui val la pena abbattersi. Ringrazio Monia, Laura, Diego e Alex per le serate trascorse insieme e per avermi dato la possibilità di distogliere la mi attenzione dalle preoccupazioni universitarie.

Ringrazio i miei compagni di corso per le amicizie che si sono formate; non li nomino, perché rischio di dimenticarne qualcuno; le colleghe e colleghi di lavoro della casa di riposo in cui lavoro per le tante volte che mi sono venute incontro per esigenze universitarie.

Per quanti non ho citato perché sono tanti ma che ricordo per il sostegno e la vicinanza dimostrati nei miei confronti.

Un caro ricordo va anche a Stefano, che da lassù continua a rimanere vicino a noi, e che per noi rimarrà sempre un amico e collega.