

Università degli Studi di Padova

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

Titolo:

IL PAZIENTE CON STOMIA INTESTINALE: QUALITÀ DI VITA ED EDUCAZIONE TERAPUTICA

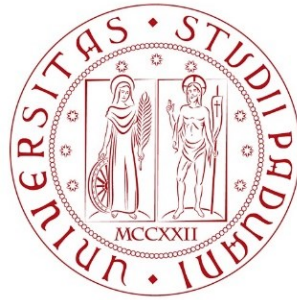
Relatrice:

Dott.ssa Vomiero Valentina

Laureanda: Brucato Martina

N° matricola: 1230457

Anno Accademico 2021/2022



Università degli Studi di Padova

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

Titolo:

IL PAZIENTE CON STOMIA INTESTINALE: QUALITÀ DI VITA ED EDUCAZIONE TERAPUTICA

Relatrice:

Dott.ssa Vomiero Valentina

Laureanda: Brucato Martina

N° matricola: 1230457

Anno Accademico 2021/2022

ABSTRACT

Background: La stomia è l'aboccamento di un organo cavo alla parete addominale esterna, la quale favorisce l'espulsione dei materiali di scarto dell'organismo (urine o feci).

Le cause che maggiormente portano alla creazione di una stomia possono essere oncologiche, come tumori colon-rettali o ano-rettali, traumatiche, patologiche, come malattie infiammatorie intestinali, malattia di Hirschsprung e malformazioni ano-rettali. Durante la fase perioperatoria è di essenziale importanza l'esecuzione dello *stoma siting* e la prevenzione e la gestione delle complicanze.

Obiettivo: Questo elaborato ha l'obiettivo di andare a valutare quali siano i fattori che vanno ad influire sulla Qualità di Vita di un paziente con stomia intestinale e di osservare come la stessa venga alterata, in relazione all'educazione terapeutica fornita al paziente.

Materiali e Metodi: La revisione della letteratura è stata effettuata con l'utilizzo di del database "PubMed" e "CINAHL", dei motori di ricerca "Google Scholar" e "Google" in ricerca libera.

Successivamente sono stati inseriti nella ricerca gli operatori booleani in combinazione con le parole chiave e termini Mesh, dalla quale sono stati individuati gli articoli e le linee guida utilizzati.

Risultati: La creazione di una stomia intestinale non è una condizione da considerare normale, infatti può portare a delle alterazioni della vita quotidiana della persona.

In base alla tecnica chirurgica e alla tipologia di stomia confezionata, il paziente può riuscire ad accettarsi e ad adattarsi con più facilità o al contrario avere delle difficoltà.

Le attività quotidiane, lo sport, i viaggi, il lavoro, l'alimentazione e l'abbigliamento possono andare ad alterare sia positivamente, che negativamente la qualità della vita dello stomizzato. Questo varia in base alla personalità e all'identità della persona.

Dal punto di vista psicologico, le manifestazioni come depressioni, ansia e alterazione dell'immagine corporea portano ad un'alterazione dell'accettazione e dell'adattamento alla stomia, provocando di conseguenza una diminuzione della qualità di vita.

Invece, le alterazioni riguardanti la sfera sessuale e socio-relazionale possono portare cambiamenti sia favorevoli che sfavorevoli alla buona qualità di vita.

Lo scopo dell'educazione terapeutica è quello di fornire alla persona tutte le informazioni necessarie per gestire e prevenire le complicanze della stomia. Un altro aspetto molto importante è il supporto psicologico del professionista al paziente, per ottenere una riabilitazione completa. La promozione dell'autonomia nella cura e il supporto favoriscono l'adattamento alla nuova situazione.

Discussione e Conclusione: Gli studi e le linee guida analizzate fanno emergere che la qualità di vita del paziente varia in base a come il soggetto vive il cambiamento del proprio corpo e a come assimila e elabora le modificazioni da apportare per ottenere una "buona" qualità di vita. In tutto questo l'informazione, il sostegno e l'educazione terapeutica svolgono un ruolo essenziale.

Parole chiave: Colostomia, Qualità di Vita, Effetti Avversi, Ileostomia, Enterostomia, Educazione Infermieristica, *Stoma Care*, Educazione Terapeutica, Fattori Influenti, Fattori Positivi, Fattori Negativi.

Key Words: Colostomy, Quality of Life, Adverse effects, Ileostomy, Enterostomy, Nurse education, Stoma Care, Therapeutic Education, Influencing Factors, Positive Factors, Negative Factors.

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: INQUADRAMENTO TEORICO	5
1.1 DEFINIZIONE DI STOMIA	5
1.2 TIPOLOGIE DI STOMIA	5
1.3 CAUSE.....	8
1.4 PREOPERATORIO	8
• <i>Stoma siting</i>	10
• Scelta del presidio	12
1.5 INTRAOPERATORIO	13
1.6 POSTOPERATORIO E COMPLICANZE.....	14
• Postoperatorio	14
• Complicanze.....	16
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI	23
2.1 SCOPO DELLA RICERCA	23
2.2 STRATEGIE DI RICERCA	23
2.3 FORMULAZIONE DEI QUESITI DI RICERCA	23
2.4 CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE	24
2.5 MOTORE DI RICERCA	24
2.6 PAROLE CHIAVE E COMBINAZIONE CON GLI OPERATORI BOOLEANI	24
2.7 PROCESSO DI SELEZIONE DEGLI STUDI SECONDO IL PRIMA 2009 (<i>FLOW CHART</i>)	25
CAPITOLO 3: RISULTATI DI RICERCA	27
3.1 RISULTATI.....	27
• Tecnica chirurgica.....	27
• Attività quotidiane.....	27
• Sport	28
• Viaggi.....	28
• Lavoro	29
• Alimentazione	29

• Abbigliamento	32
• Manifestazioni psicologiche	33
• Depressione	34
• Ansia.....	34
• Alterazione dell'immagine corporea	34
• Attività sessuale.....	35
• Relazioni sociali	36
• Educazione terapeutica	38
• <i>Stoma Care</i>	41
• Irrigazione.....	47
• Lo stomaterapista.....	48
• Accettazione e Qualità di vita in generale	49
3.2 SCALE UTILIZZATE PER VALUTARE LA QUALITÀ DI VITA.....	49
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONE	51
4.1 DISCUSSIONE	51
4.2 CONCLUSIONI	55

INTRODUZIONE

In questo elaborato di tesi gli obiettivi sono due: il primo consiste nell'andare a valutare quali siano i fattori che vanno ad influenzare la Qualità di Vita (QoL) del paziente a cui è stata creata una stomia intestinale e il secondo riguarda l'osservazione e la conseguente valutazione di come questa vari in relazione all'educazione terapeutica fornita dallo stomaterapista.

La scelta di questo argomento si è basata su due esperienze vissute in prima persona: la prima, precedente all'inizio del corso di studi, presso la RSA in cui lavoravo, dove era presente un'ospite portatrice di colostomia, e la seconda durante l'esperienza di tirocinio presso l'Unita Operativa di Chirurgia Generale dell'ospedale Santa Maria del Prato di Feltre, nel quale ho potuto apprendere le conoscenze riguardanti la gestione della stomia intestinale ed osservarne l'evoluzione dal punto di vista clinico.

L'idea è nata, dalla mia curiosità di voler capire ed approfondire come le persone stomizzate potessero percepire la loro vita dopo l'intervento chirurgico, provare a comprendere i cambiamenti che hanno dovuto attuare sotto diversi aspetti (fisico, psicologico, socio-relazionale), e se l'educazione ricevuta dal professionista sanitario avesse portato ad un miglioramento o peggioramento della stessa.

Secondo il censimento eseguito da FAIS¹ e AIOSS² non ci sono dati statistici certi sul numero di persona portatrici di enterostomia; in Italia è un fenomeno che interessa circa settantacinquemila (75.000) persone. (Allegato I)

¹ FAIS = Federazione delle Associazione di Incontinenti e Stomizzati

² AIOSS = Associazione Tecnico-Scientifica di Stomaterapie e Riabilitazione del Pavimento Pelvico

CAPITOLO 1: INQUADRAMENTO TEORICO

1.1 DEFINIZIONE DI STOMIA

Il termine stoma deriva dalla parola greca che significa bocca o voragine e indica un'apertura creata chirurgicamente, tra un organo cavo e la superficie esterna dell'addome.

Per "stomia", quindi si intende un'apertura eseguita in modo chirurgico sull'addome, che mette in comunicazione un organo cavo con la parete addominale, così da permettere la fuoriuscita e l'eliminazione dei prodotti di scarto (urine o feci) dall'organismo. Può essere eseguita a qualunque età, sia nei pazienti pediatrici che negli anziani. (17)

1.2 TIPOLOGIE DI STOMIA

La Stomia può essere classificata in base alla durata di permanenza, alla tecnica chirurgica utilizzata per il confezionamento e alla tipologia di viscere ancorato alla parete addominale.

Gli stomi possono essere classificati, in base al tempo di permanenza, in temporanei o permanenti.

Lo stoma "temporaneo" viene così definito quando il periodo di tempo è limitato e la funzione principale è quella di protezione. Il tempo di permanenza è variabile (alcune settimane, qualche mese o anni) in funzione alle terapie e alla risoluzione del problema; alla fine di questo periodo, verrà eseguito un secondo intervento di ricanalizzazione o *pull thorough*.

Lo stoma "permanente" si definisce quando esso rimarrà in sede per tutta la vita della persona, di conseguenza il tratto viscerale, che segue la stomia, viene asportato o escluso definitivamente dal transito del materiale organico. (1) (2)

Secondo il tipo di confezionamento, le stomie intestinali possono essere classificate in terminali e laterali a doppia canna o canna di fucile.

Nelle stomie terminali l'ansa è abboccata all'addome, solitamente si tratta di stomie definitive e permettono quindi l'esclusione completa di un tratto di intestino dal materiale fecale.

Nelle stomie laterali o a doppia canna, invece, l'ansa intestinale viene esteriorizzata e mantenuta sollevata in superficie con una baguette, la quale viene rimossa dopo un periodo di circa otto giorni. In questo caso l'ansa viene aperta in modo tale da formare due stomi: l'ansa afferente, che permette l'espulsione delle feci, e l'ansa efferente che corrisponde al tratto di intestino momentaneamente a riposo. Questa tipologia di stomie può essere utilizzata sia per il confezionamento di una stomia definitiva che per una stomia temporanea.

In base alla tipologia di viscere che viene ancorato alla parete addominale possiamo distinguere:

- Urostomia o stomia urinaria
- Enterostomia o stomia intestinale.

L'Urostomia consiste nell'esteriorizzazione del tratto urinario attraverso la creazione di uno stoma nella parete addominale. In base alla tecnica chirurgica utilizzata si suddivide principalmente in:

- Ureterocutaneostomia (U.C.S.), ossia la deviazione urinaria più semplice, nella quale gli ureteri vengono abboccati direttamente alla cute.
- Ureteroileocutaneostomia (U.I.C.S.), tecnica maggiormente utilizzata per il confezionamento di urostomie definitive, dove gli ureteri vengono ancorati ad un tratto di ileo, il quale viene a sua volta anastomizzato alla parete addominale.

L'Enterostomia è caratterizzata dalla deviazione di un tratto di intestino, che verrà ancorato alla parete addominale, creando così uno stoma.

In base al tratto di intestino selezionato per la creazione dell'enterostomia si può parlare di:

- Ileostomia
- Colostomia

L'Ileostomia è caratterizzata dall'ancoraggio di un tratto di intestino tenue all'addome. Normalmente viene eseguita in seguito all'asportazione completa del colon o quando è impossibilitato il passaggio delle feci attraverso il colon o le suture intestinali.

La Colostomia, invece, è caratterizzata dall'anastomosi tra un tratto di intestino colon e la cute. Solitamente viene eseguito a questa tipologia di intervento

chirurgico quando è prevista l'asportazione di un tratto di colon o retto, oppure quando le feci non riescono più a passare attraverso il colon o il retto a causa di una ferita o di una malattia.

Questo tipo di stomia prende il nome del tratto di colon che viene abboccato alla parete addominale: trasversostomia, sigmoidostomia o cecostomia.

La posizione dello stoma sulla parete addominale varia in base alla tipologia di enterostomia. Nel quadrante addominale inferiore destro possiamo trovare l'ileostomia o la cecostomia, invece nel quadrante addominale inferiore sinistro possiamo trovare la trasversostomia o la sigmoidostomia.

La differenza tra le due tipologie di enterostomia sta, oltre che nella posizione anatomica di confezionamento, nelle caratteristiche delle feci espulse. (2) (3)

La consistenza del materiale espulso varia in base alla superficie intestinale disponibile per l'assorbimento di elettroliti ed acqua.

Le ileostomie, cecostomie e colostomie ascendenti generalmente producono più di 500 ml/die di effluente ricco di enzimi, che può provocare irritazioni della cute e dello stoma. Nei primi giorni dopo l'intervento l'effluente può arrivare fino a 2000 ml (1), di consistenza acquosa e di colore verde-biliare, mentre dopo alcune settimane, una volta stabilizzata la stomia e ripresa una dieta regolare, le feci sono circa 500 ml, con una consistenza più densa e di colore giallo-marrone. (4)

Le trasversostomie, sigmoidostomie e colostomie producono una quantità inferiore di feci rispetto alle stomie sopra citate. Inizialmente, nell'immediato postoperatorio il materiale fecale ha una consistenza poltacea, che con la stabilizzazione della stomia diventa più formato.

Un'altra caratteristica delle feci, espulse da una colostomia, è la minore aggressività a livello dello stoma e della cute peristomale, data dalla mancanza degli enzimi, ma, allo stesso tempo, a causa della presenza di batteri del colon, l'emissione è più maleodorante. Le scariche nel primo periodo sono irregolari e poi si regolarizzano a uno o due volte al giorno. (1)

1.3 CAUSE

Una stomia intestinale può essere creata per molteplici motivazioni.

Le cause possono riguardare la gestione di problematiche benigne o maligne, anomalie congenite o malattie acquisite. (5)

Tra queste le principali sono: tumori colon-retto o ano-rettali avanzati, traumi addominali (anche penetranti), ostruzione intestinale, malattie infiammatorie intestinali (4), malformazioni ano rettali, malattia di Hirschsprung (7), volvolo sigmoideo gangrenoso, nodo ileosigmoideo, intussuscezioni gangrenose (5), rettocolite ulcerosa, morbo di Crohn, diverticolite, infarto intestinale, megacolon tossico, incontinenza fecale grave (1) e poliposi familiare (6).

1.4 PREOPERATORIO

La fase preoperatoria inizia con la presa di decisione di sottoporsi ad un intervento chirurgico e si conclude con il trasferimento della persona in sala operatoria.

In questo periodo vengono effettuati degli accertamenti pre-ricovero che permettono di iniziare un processo di valutazione da un punto di vista infermieristico.

Con l'evoluzione della chirurgia e dell'assistenza, si cerca di ridurre al minimo le giornate di degenza della persona; questo porta, di conseguenza, ad un aumento dei bisogni educativi: piani di dimissione, preparazione all'autocura e necessità di servizi di riabilitazione o di assistenza domiciliare.

Un passaggio essenziale da fare durante la fase preoperatoria è la lettura e la firma del consenso informato all'intervento chirurgico. È un atto del medico, quindi è lui a doverlo sottoporre al paziente, assieme alle spiegazioni relative all'intervento che verrà eseguito, ai benefici e ai suoi rischi e a quali potranno essere le eventuali complicanze.

Il compito dell'infermiere, in questo momento, è quello di andare a verificare che il consenso sia stato compilato e firmato, di dare delle delucidazioni alle informazioni che non sono state pienamente comprese dall'assistito e riportare al medico le eventuali le richieste.

Durante il preoperatorio vanno analizzati con attenzione i fattori di rischio dell'intervento e tutti gli elementi che possono andare a rallentare il processo di guarigione. Viene elaborato quindi un piano d'azione per evitarne l'insorgenza. (9)

La persona che deve sottoporsi ad un intervento per la creazione di una stomia intestinale va assistita sotto due punti di vista, quello fisico e quello psicologico.

L'assistenza quindi consiste nell'informare la persona e la famiglia, rispetto alla tipologia di intervento chirurgico che verrà eseguito e a cosa il paziente deve aspettarsi nell'immediato post-intervento e a fornire sostegno psicologico.

Questa fase è essenziale per premettere alla persona di accettare la sua condizione clinica e la conseguente formazione dell'enterostomia.

L'obiettivo da raggiungere, nella fase preoperatoria, è quello di andare a diminuire l'ansia cercando di rendere la persona consapevole della propria malattia e dei trattamenti a cui deve sottoporsi e di creare un rapporto di fiducia con la persona, così da permetterle di partecipare alle azioni di cura e di *decision-making*. (10)

Il colloquio, che viene eseguito nel preoperatorio tra medico, infermiere specializzato e paziente, è essenziale per instaurare un rapporto di fiducia tra le parti; questo si è dimostrato importante perché permette che l'assistenza postoperatoria sia soddisfacente. Per un miglior adattamento alla stomia è necessario educare la persona all'autogestione. (11) Inoltre, vengono svolti una serie di incontri (*counseling* preoperatorio) per andare a stabilire un processo di terapia e riabilitazione, che comprendono:

- Anamnesi (informazioni sullo stile di vita, esigenze ed abitudini)
- Esame obiettivo dell'addome
- Identificare quali possono essere i bisogni attuali o possibili
- Pianificare gli interventi più appropriati
- Valutazione del livello di coping
- Valutazione della percezione dell'immagine di sé
- Valutazione della compromissione della qualità della vita
- Valutazione della sessualità
- Insegnamento di alcune pratiche semplici per la gestione della stomia, così da avere una base per la successiva educazione nel postoperatorio

- Informare rispetto all'assistenza che verrà offerta e alle conoscenze utili da saper per rendere più facile il processo di cura. (10)

L'intervento di creazione di un'enterostomia può essere programmato o eseguito in urgenza/emergenza.

Quando l'intervento viene pianificato e il paziente viene informato adeguatamente, rispetto all'intervento e alle complicanze possibili, si è notato un maggior coinvolgimento e una maggiore motivazione alla guarigione e all'autogestione della stomia, rispetto ai pazienti che non sono stati per nulla informati o informati in modo inadeguato, i quali, percepiscono la stomia come una violazione.

Nella fase preoperatoria, oltre all'accettazione e all'educazione è prevista:

- La preparazione intestinale, per far sì che l'intestino si liberi da materiale;
- La profilassi antibiotica, per prevenire l'instaurarsi di un'infezione intraoperatoria. (9)

Stoma siting

Il secondo step della fase preoperatoria è caratterizzato dallo *stoma siting*, ossia la scelta della sede della stomia.

La sede migliore viene identificata dal medico chirurgo o dallo stomaterapista/infermiere esperto, che vanno a valutare, il giorno prima dell'intervento, il punto più idoneo in cui creare la stomia.

Nel processo di identificazione della sede ideale ci sono alcuni fattori che bisogna prendere in considerazione.

È importante che lo stoma sia visibile e accessibile con facilità, così da permettere alla persona di effettuare le cure igieniche e la sostituzione della sacca senza difficoltà.

Durante la scelta della sede è essenziale il coinvolgimento del paziente, in modo da permettergli di esprimere quelle che possono essere le sue esigenze personali. Altri fattori da prendere in considerazione per la funzionalità dell'enterostomia sono i seguenti: la conformazione addominale della persona (obesità o cachessia), la presenza di disabilità che prevedono l'utilizzo della carrozzina, l'età, le abitudini, le condizioni generali, l'occupazione e la diagnosi.

La scelta viene vincolata dalla patologia che sta alla base, dal tipo di stomia che deve essere effettuata e dalla porzione di intestino che deve essere asportata. Se deve essere confezionata una colostomia discendente o una sigmoidostomia, lo stoma si troverà nella fossa iliaca sinistra, invece se si tratta di un'ileostomia, una colostomia ascendente o una cecostomia, lo stoma sarà nella fossa iliaca destra; è inoltre preferibile che queste vengano ancorate alla parete addominale al di sotto dell'ombelico per permettere un miglior adattamento e per favorire il coping. (11)

Lo stoma deve trovarsi in un'area ampia e pianeggiante; quando si inizia a valutare quale possa essere la sede migliore per il posizionamento dell'enterostomia, bisogna fare attenzione che questa non venga collocata in prossimità di creste ossee (cresta iliache e margine costale), pliche cutanee/adipose, ombelico, ferita chirurgica, cicatrici presenti precedentemente, nevi, linea della vita e alterazioni cutanee. La posizione ideale è nel mezzo tra ombelico, cresta iliaca e arcata costa del lato interessato.

Per visualizzare la sede, in cui ancorare lo stoma alla parete addominale, viene eseguito un disegno, che può essere fatto dal medico o dall'enterostomista. L'enterostomista poi affiancherà la persona durante tutto il percorso riabilitativo, sia durante il ricovero che dopo la dimissione. (1)

Per eseguire il disegno sono necessari, un pennarello dermografico, una placca per simulare la presenza della sacca e del cotone imbevuto per modificarlo, se necessario, e consiste in:

- Chiedere alla persona di mettersi supina, così da poter valutare la conformazione addominale;
- Rilevare i punti di repere ³ che delimitano l'addome (arcata costale, creste iliache, linea vita e linea alba);
- Segnare con il pennarello dermografico un cerchio tra la cresta iliaca del lato interessato e l'ombelico.

Un'altra modalità di individuazione della posizione corretta è caratterizzata da:

- Tracciare un triangolo tra spina iliaca del lato interessato, ombelico e pube
- Segnare con il pennarello dermografico il punto centrale della figura. (11)

³ Punti di repere: punti del corpo utilizzati per localizzare una regione in maniera univoca

Dopo aver disegnato, è essenziale verificare che la posizione sia corretta, quindi il cerchio deve essere sempre visibile, deve trovarsi su una superficie piana, e deve essere comodo per la persona; successivamente si chiede al paziente di cambiare una serie di posizioni e di indicare la sede.

Una volta eseguite queste prove, viene applicata una placca sul punto prima definito e viene chiesto al paziente di rieseguire le varie posizioni fatte precedentemente, al fine di valutare che il presidio rimanga ben adeso e che non rechi fastidio. In conclusione viene segnato il punto definitivo in cui deve essere creato lo stoma. (1) Tutte queste attività devono essere eseguite, perché il mal posizionamento può portare ad un aumento del rischio di complicanze. Per diminuire l'insorgenza di ernia parasotmale, prolasso o retrazione, un accorgimento da mettere in atto consiste nell'identificazione del muscolo retto dell'addome, così da confezionare la stomia al suo interno.

Scelta del presidio

L'obiettivo primario di una buona scelta del presidio è quello di permettere alla persona di riacquisire l'autonomia, la serenità e la sicurezza di rientrare a far parte della vita sociale.

Il presidio viene scelto in base alle esigenze della persona, alla tipologia di stomia confezionata e alla posizione. (1)

In base alle valutazioni fatte dall'eterostomista può essere scelto un sistema di raccolta a uno o a due pezzi, con placca piatta o convessa.

Il presidio monopezzo è caratterizzato da una placca e una sacca unite, invece il presidio a due pezzi è composto da una placca e una sacca separate tra di loro, che si uniscono con un sistema ad incastro o adesivo.

Le placche convesse vengono utilizzate nei pazienti che presentano retrazione, stoma infossato o alterazione della superficie cutanea; sono rigide e possono essere associate con sacche sia a fondo chiuso che aperto. (1)

Le sacche di raccolta si distinguono in due gruppi: a fondo aperto, che permette lo svuotamento ogni qual volta sia necessario, e a fondo chiuso, le quali vanno sostituite una volta raggiunto un terzo della capienza massima.

Solitamente per i pazienti portatori di ileostomie vengono scelte sacche (monopezzo o a due pezzi) con fondo aperto, per i portatori di colostomia invece, vengono scelte sacche (monopezzo o a due pezzi) con fondo chiuso. (2)

I presidi monopezzo a fondo aperto devono essere sostituiti una o due volte al giorno; il cambio per i dispositivi a due pezzi varia dal tipo di stomia, generalmente va sostituito ogni 3-5 giorni, o quando la placca non è più aderente e permette il passaggio di feci. (1)

Oltre a queste tipologie di sacche, esistono anche sistemi molto piatti e meno capienti, ma che sono impercettibili al contatto fisico; oppure dei copri stoma, utilizzabili da coloro che hanno acquisito un regolare controllo dell'effluente.

Durante il postoperatorio, il presidio utilizzato nei primi due giorni ha delle caratteristiche particolari; in genere viene posizionato un dispositivo a due pezzi con placca e sacca trasparente, a fondo aperto, senza filtro per i gas e con un oblo sulla sacca. La trasparenza permette agli operatori sanitari di monitorare costantemente l'evoluzione della stomia e l'assenza del filtro facilita l'accertamento della canalizzazione dei gas, attraverso il rigonfiamento della sacca. La prima sostituzione avviene dopo un paio di giorni dall'intervento chirurgico, se la stomia non presenta segni di alterazione della cute, della mucosa e della giunzione mucosa-cute. (1)

Le forniture dei presidi è gratuita, sono forniti dal Sistema Sanitario Nazionale, dietro prescrizione medica. (3)

1.5 INTRAOPERATORIO

Generalmente l'intervento chirurgico viene eseguito nella stessa giornata in cui viene predisposto il ricovero.

La fase intraoperatoria riguarda la gestione della persona dall'arrivo in sala operatoria fino al rientro in unità operativa di degenza.

Nonostante la moltitudine di progressi della chirurgia e dell'anestesia, la persona che si sottopone ad un intervento chirurgico è a rischio di incorrere in complicanze ed eventi avversi. (9)

Gli obiettivi dei professionisti sanitari sono questi: prevenire le complicanze, garantire gli standard di assistenza, valutare i rischi e promuovere dei buoni risultati di salute. (11)

Dal punto di vista infermieristico le responsabilità riguardano la garanzia della sicurezza e il benessere del paziente; così da garantire che il personale della sala operatoria sia coordinato nello svolgimento delle attività proprie.

L'infermiere ha il compito di sostenere e rinforzare il paziente così che possa influenzare positivamente i risultati postoperatori; deve incoraggiare la persona ad essere parte attiva della redazione del piano di assistenza, così che possa essere il più individualizzato possibile.

Il personale infermieristico della sala operatoria ha il compito di monitorare i fattori lesivi (funzionamento degli strumenti, posizione del paziente, rischi legati all'ambiente) e di proteggere la dignità della persona e i suoi interessi mentre è anestetizzato.

Alcune delle complicanze che possono presentarsi durante l'intervento chirurgico comprendono il risveglio intraoperatorio, l'ipossia, la nausea, il vomito, l'ipertermia maligna, l'ipotermia o l'anafilassi. (11)

Nello specifico gli obiettivi che devono essere raggiunti durante un intervento per la creazione di una stomia intestinale riguardano la creazione dell'enterostomia, la garanzia dell'assistenza, la prevenzione e il monitoraggio per l'eventuale insorgenza di complicanze. Si deve comunque tener conto se si tratta di una stomia temporanea o permanente.

L'assistenza effettuata, al fine di prevenire le complicazioni del caso, riguarda l'applicazione delle procedure relative alle prime medicazioni dello stoma e il monitoraggio della presenza di perdite ematiche, muco e delle condizioni dello stoma; segni di insorgenza di problematiche. (9)

1.6 POSTOPERATORIO E COMPLICANZE

Postoperatorio

Il postoperatorio inizia con la dimissione dalla sala operatoria e il rientro in unità operativa e si conclude con l'ultima visita chirurgica. (9)

L'obiettivo è quello di andare a monitorare costantemente le condizioni del paziente, ponendo l'attenzione alla cute peristomale, allo stoma e alla giunzione cute-mucosa, con la finalità di evitare l'instaurarsi di complicanze. (11)

L'assistenza infermieristica postoperatoria è indirizzata nell'alleviamento del dolore, nella prevenzione delle problematiche, nel ristabilire l'equilibrio fisiologico e nella rieducazione alla cura di sé.

Nell'immediato postoperatorio gli obiettivi assistenziali riguardano la completa ripresa dall'anestesia e l'orientamento spazio-temporale, la presenza di parametri vitali stabili e l'assenza di sanguinamento o di altre complicazioni.

Una volta terminato l'intervento chirurgico, il compito del medico è quello di informare i familiari in merito alle condizioni cliniche del paziente; quello dell'infermiere riguarda, invece, la valutazione iniziale e il soddisfacimento dei bisogni.

Lo step successivo consiste nel trasferimento in unità operativa di degenza, dove la persona viene sottoposta ad un'attenta valutazione continua, così da trattare il dolore, al fine di rilevare tempestivamente l'insorgenza di complicanze, per poter mettere in atto interventi utili all'autonomia nella cura di sé e nella gestione della terapia così che il paziente possa essere dimesso con un recupero ottimale. (9)

Nelle prime due giornate post-intervento di un paziente, a cui è stata confezionata un'enterostomia, è importante monitorare come la stomia guarisce e se, durante questo processo, sono presenti segni di alterazione.

Per pianificare la dimissione di questa tipologia di paziente è necessaria la collaborazione di altre risorse, in modo tale da andare a migliorare la continuità assistenziale. Se la persona non è autosufficiente diviene necessario il coinvolgimento di un familiare e/o *caregiver* ed eventualmente di supporti a livello territoriale (es. medico di medicina generale). Prima di dimettere il paziente gli vengono spiegati e consegnati i riferimenti delle figure che potrebbero essergli utili. Dopo la dimissione, alla persona viene raccomandato di eseguire follow-up regolari. (10)

Il follow-up ha lo scopo di mantenere un buon livello di salute attraverso il monitoraggio costante e il controllo delle complicanze e/o dei fattori che

influiscono sulla qualità della vita. (11) Il periodo minimo che viene consigliato al paziente è di un anno e questo viene effettuato dallo stomaterapista.

Le funzioni dello stomaterapista consistono nella gestione delle problematiche, nel monitoraggio e nell'esecuzione della riabilitazione, nella verifica dei presidi di raccolta e nel sostegno psicologico rispetto ai bisogni che si manifestano durante la ripresa della vita quotidiana. (10)

Complicanze

Le complicanze relative alla stomia intestinale possono instaurarsi in base alla presenza di alcuni determinanti.

I principali fattori di rischio di insorgenza di complicanze sono l'età, la presenza di malattia infiammatorie intestinali o diverticolite, l'obesità, lo sforzo fisico svolto precedentemente, la sporgenza dello stoma, la tipologia di intervento chirurgico eseguito (gli interventi eseguiti in urgenza sono più a rischio di complicazioni), la tipologia di stomia (le ileostomie sono più a rischio rispetto alle colostomie), la sede dello stoma (la mancanza dello *stoma siting* può portare ad un posizionamento inadeguato), la qualità dei presidi utilizzati per la raccolta delle feci e l'assistenza infermieristica fornita dal personale sanitario (follow-up). (4) (8)

Le problematiche che possono riguardare lo stoma e/o la cute peristomale sono diverse: edema, ischemia, necrosi e sanguinamento, retrazione, emorragia, ernia peristomale, deiscenza mucocutanea, alterazioni cutanee, stenosi, prolasso, fistola enterostomale, granulazioni peristomali, dermatite (anche allergica) e ulcera peristomale.

Queste possono essere immediate, precoci o tardive.

- Le complicanze immediate si presentano entro 24 ore dal confezionamento; le principali sono edema, ischemia, necrosi e sanguinamento.
- Le complicanze precoci si instaurano nei primi 15 giorni dopo l'intervento, le più importanti sono: retrazione, distacco mucocutaneo, prolasso e fistola.
- Le complicanze tardive si manifestano da 15 giorni a mesi dalla creazione della stomia, quelle che si presentano più spesso sono le seguenti: retrazione, stenosi, granuloma e ernia peristomale.

In base alla tempistica con cui insorgono queste problematiche si può definire la loro correlazione. Le complicanze che si presentano nelle prime giornate postoperatorie sono solitamente correlate ad un problema tecnico-chirurgico, invece quelle che si manifestano dopo tre mesi dal confezionamento sono associate ad una problematica di *stoma siting* non adeguato. (4)

Ognuna di queste problematiche può essere prevenuta e trattata. (8)

L'ischemia e la necrosi si presentano quando c'è un apporto di sangue insufficiente alla stomia. Può essere causata da edema, ipotensione o ipovolemia, suture strette, embolia, obesità. (1)

Inizialmente lo stoma appare pallido, per poi evolvere in viola, marrone e nero (necrotizzazione). È importante quindi valutare l'aspetto dello stoma ogni otto ore per i primi tre giorni post-intervento.

Per prevenire questa complicanza è importante monitorare l'edema, allargare il foro della placca e intervenire sull'ipovolemia.

Il trattamento consiste nell'utilizzo di una sacca trasparente, a due pezzi, in modo tale da poter osservare lo stoma, nell'adattamento della placca adesiva secondo la perdita del tessuto necrotico e nella contrazione dello stoma. (1)

La retrazione è l'abbassamento al di sotto del piano cutaneo della stomia e può coinvolgere lo stoma con o senza la giunzione mucocutanea. Può essere causata da infezione, incisione parietale ampia, necrosi, obesità, tensione stomale, malnutrizione, stoma corto, danni dell'ansa. (1)

Questa problematica ha incidenza che va dal 10% al 24% di tutti gli stomi.

La profondità varia con la posizione, quando la persona è seduta può aumentare, e con la peristalsi.

La retrazione risulta problematica se va ad influenzare l'adattamento della sacca di raccolta, causando perdite del materiale escreto e conseguente irritazione o lesione della cute peristomale.

La gestione e il trattamento consistono nell'utilizzo di una placca adesiva convessa, che permette di spingere avanti lo stoma (4) e sistemi di barriera, che permettono di mantenere l'effluente distante dalla cute e di riempire gli spazi peristomali. (1)

L'edema è causato da un aumento idrico a livello dello stoma associato all'utilizzo scorretto dei presidi o all'insufficiente apertura della parte addominale che va ad ostacolare il deflusso della linfa. (1)

Questo però può anche non essere considerata una complicanza, perché può essere una risposta della mucosa all'intervento chirurgico.

La gestione dell'edema consiste in uno stretto monitoraggio dello stoma e nella corretta applicazione del sistema di raccolta, così da evitare traumatismi. È consigliato l'utilizzo di un sistema a due pezzi.

Nel caso in cui sia causato da un'apertura insufficiente della parete addominale viene consigliato un nuovo intervento per correggere la problematica. (4)

Un piccolo sanguinamento peristomale durante il cambio della sacca o la rimozione delle paste barriera è da considerarsi normale; se questo non si interrompe o è eccessivo può essere causato dalla presenza di deficit dell'emostasi, gestione scorretta, microtraumi o patologie concomitanti. (1)

L'emorragia inoltre, può essere intrastomale e rende necessario il contatto con il medico e/o l'infermiere specializzato.

Per identificare il trattamento adeguato è importante capire quale sia la causa di questa perdita di sangue.

Se si tratta di un sanguinamento di piccole quantità è sufficiente comprimere la zona, invece se si tratta di una perdita ematica importante e persistente si può applicare del ghiaccio o una medicazione fredda, altrimenti l'utilizzo di procedure di cauterizzazione, riposizionamento delle suture o utilizzo di nitrato di argento. (4)

L'ernia peristomale è la protusione delle anse dell'intestino attraverso l'apertura della fascia del tessuto sottocutaneo attorno allo stoma. Le cause possono essere queste: un errore tecnico-chirurgico che provoca di conseguenza il cedimento della parete dell'addome e la fuoriuscita di un'ansa.

L'incidenza cambia in base alla tipologia e all'età della stomia; si presenta quasi nella metà dei pazienti, entro un anno dall'intervento di confezionamento della stomia.

I principali fattori di rischio sono la pressione intra-addominale, l'età avanzata, la tosse, l'obesità, la debolezza dei muscoli addominali, l'incisione troppo ampia e il vomito. (4)

Questa problematica può essere associata a prolasso e le recidive sono frequenti. Per verificarne la presenza si va a valutare la presenza di un rigonfiamento allo stoma e la sua variazione; dolore addominale, ostruzione, alterazioni dell'alvo, difficoltà relative all'irrigazione e segni di ischemia. È importante verificare che non siano presenti problematiche rispetto alla fascia e all'ansa intestinale e che la cute sia integra.

Ulteriori complicanze dell'ernia, che possono instaurarsi sono l'incarcerazione dell'ansa, lo strangolamento o occlusione.

Il trattamento consiste nel modificare il presidio (sacca e placca), nell'utilizzare un cono assieme all'irrigatore per ridurre il rischio di perforazione, nel riconoscere segni e sintomi di strangolamento e nell'incarcerazione. (1)

La lacerazione è causata dalla sacca (sfregamento) o da un trauma; queste sono correlate al posizionamento errato della sacca, ad un'ernia peristomale o ad un prolasso.

La valutazione è caratterizzata dal controllare l'eventuale presenza di striature biancastre o giallastre, generalmente non è dolorosa e può non esserci emorragia.

È importante verificare la sacca e come il paziente la applica.

Per prevenire questa complicanza è bene fare attenzione quando si va a rimuovere la peluria peristomale in modo tale da non provocare lesioni e proteggere lo stoma nel caso in cui la persona faccia delle attività che possono provocare traumatismi.

Come trattamento viene attuata l'eliminazione delle cause possibili, il controllo di un'eventuale perdita di sangue.

La deiscenza mucocutanea si presenta quando lo stoma si separa dalla cute completamente o parzialmente, in modo superficiale, profondo o circonferenziale. Può essere causata da retrazione o necrosi successive a guarigione ritardata della ferita, radioterapia, assunzione di corticosteroidi, diabete mellito, nutrizione alterata, tabagismo, chemioterapia, contaminazione della ferita. (4)

Prima che lo stoma si separi dalla cute è essenziale valutare la presenza di eritema, indurimento dello stoma e colorito brunastro che va a precedere l'insorgenza della complicanza. Durante la valutazione vanno osservati la sede, la profondità, la presenza di necrosi, di dolore, di fistole e di drenaggio.

Per prevenire il distacco bisogna evitare l'utilizzo di presidi convessi troppo precocemente, smettere di fumare e consultare un dietista per le persone malnutrite. Il trattamento consiste in utilizzo di acqua corrente per lavare la stomia, riempire l'area di divisione con prodotti per assorbire eventuali perdite e utilizzare preferibilmente un presidio a due pezzi. (1)

Le alterazioni cutanee sono le complicanze che si presentano più frequentemente e si classificano in:

- Iperemia
- Lesione erosiva
- Lesione ulcerativa
- Lesione proliferativa, neoplasia, granulomi. (1)

Tra queste può presentarsi la dermatite cutanea, complicanza comune nei pazienti stomizzati.

Si presenta maggiormente in coloro che hanno un'ileostomia o una trasversostomia, a causa della liquidità del materiale e della presenza di enzimi; ma può presentarsi anche a causa dell'utilizzo di prodotti corrosivi per la detersione e la cura dello stoma o l'allergia agli stessi. I sintomi che possono manifestarsi sono dolore, prurito e bruciore. (4)

Per la prevenzione è importante usare una sacca con foro adeguato allo stoma, cambiarla con regolarità, così da evitare irritazioni e perdite, e utilizzare acqua e sapone per la detersione.

In caso della presenza di lesioni erosive o ulcerative valutare se è necessario effettuare delle tocature con eosina e applicare polvere idrocolloide per andare ad assorbire l'essudato. (1)

La stenosi è la contrazione o il restringimento dell'incisione da cui esce lo stoma; può formarsi sulla fascia o sulla cute e può essere sia una complicanza precoce che tardiva.

Le cause di stenosi sono le seguenti: necrosi parziale, infiammazione ricorrente, presenza di tessuto cicatriziale a livello della cute o della fascia, retrazione o recidiva del tumore. (4)

La stenosi va ad impedire il drenaggio stomale, si può andare quindi a valutare le dimensioni, la mobilità della cute e del fascio circolare tramite esame digitale;

diarrea, crampi addominali, flatulenza, emissione violenta di feci sono tutti segni di ostruzione dello stoma.

La prevenzione consiste in una buona tenuta della sacca per evitare irritazioni cutanee, trattamento delle aree iperplastiche con nitrati di argenti ed evitare le dilatazioni routinarie dello stoma.

Il trattamento, invece, è caratterizzato da un intervento chirurgico, ma per garantire il passaggio del materiale fecale possono essere assunti lassativi e dieta priva di scorie. (1)

Il prolasso è la fuoriuscita di una parte di intestino che comprende la parete dell'ansa. Si verifica più frequentemente nelle trasversostomie e nelle stomie laterali e può essere permanente, intermittente o presentarsi con l'aumento della pressione nell'addome. (1)

Le cause sono queste: eccessiva ampiezza dell'incisione o insufficiente fissazione dell'ansa alla parete, obesità, debolezza della parete, gravidanza, aumento della pressione all'interno dell'addome.

Il prolasso aumenta di dimensioni che rendono difficile la copertura sotto i vestiti.

La gestione consiste nella riduzione manuale dello stoma, nell'applicazione di una medicazione fredda per indurre vasocostrizione.

Il trattamento chirurgico viene effettuato se si tratta di una stomia permanente consiste nella resezione della sezione prolassata e nella ricostruzione dello stoma. (4)

La fistola enterostomale è un canale tra due mucose o tra cute e mucosa; si presenta in alcuni casi come malattia infiammatoria, successivamente a suppurazione di punti di sutura o a traumi. Questa potrebbe complicarsi ulteriormente con la formazione di ascessi, stenosi e dermatiti e vengono trattati con medicazioni irritanti.

I granulomi peristomali sono formazioni benigne fibroproduttive situate sulla stomia che si presentano successivamente ad un'infezione o a traumi che possono portare al passaggio di materiale fecale o a emorragia. Il trattamento comprende tocature con nitrato d'argento o l'asportazione. (1) (2)

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 SCOPO DELLA RICERCA

Lo scopo dello studio è di valutare quali siano i fattori che influiscono sulla QoL⁴ di un paziente con stomia intestinale.

Il secondo obiettivo consiste nell'osservare come la QoL del paziente vari in relazione all'educazione terapeutica.

2.2 STRATEGIE DI RICERCA

Per poter eseguire questo studio e la successiva revisione dei contenuti, è stato declinato il quesito di ricerca secondo il modello delle "PICO" (*Tabella I e II*)

Tabella I: Modello "PICO"

P	<i>Patient/Population</i>
I	<i>Intervention</i>
C	<i>Control</i>
O	<i>Outcome</i>

Tabella II: Modello "PICO" formulato

P	Paziente con stomia intestinale
I	Influenza dell'educazione terapeutica/ <i>stoma care</i> nella QoL
C	Non educazione
O	Buona QoL

2.3 FORMULAZIONE DEI QUESITI DI RICERCA

- Quali sono i fattori che vanno ad influire positivamente e negativamente sulla QoL di un paziente stomizzato?
- Come l'educazione terapeutica o *stoma care* va ad influire sull'accettazione e la QoL del paziente con enterostomia?

⁴ QoL = Qualità di Vita

2.4 CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE

Criteri di inclusione

- Articoli free full text;
- Articoli pubblicati negli ultimi 11 anni (dal 2011 al 2022);
- Articoli in cui il campione preso in considerazione avesse un'età maggior di 18 anni;
- Studi che andassero ad analizzare la QoL nei pazienti sottoposti alla creazione di stomia intestinale;
- Studi che analizzano l'educazione terapeutica alla cura della stomia intestinale.
- Studi che comparassero l'educazione terapeutica/*stoma care* e la QoL.

Criteri di esclusione

- Articoli di cui era disponibile solo l'abstract;
- Articoli pubblicati prima del 2012;
- Articoli in cui l'argomento non era inerente alla QoL dei pazienti con stomia;
- Articoli in cui il campione non rispettava i range d'età prefissati.

2.5 MOTORE DI RICERCA

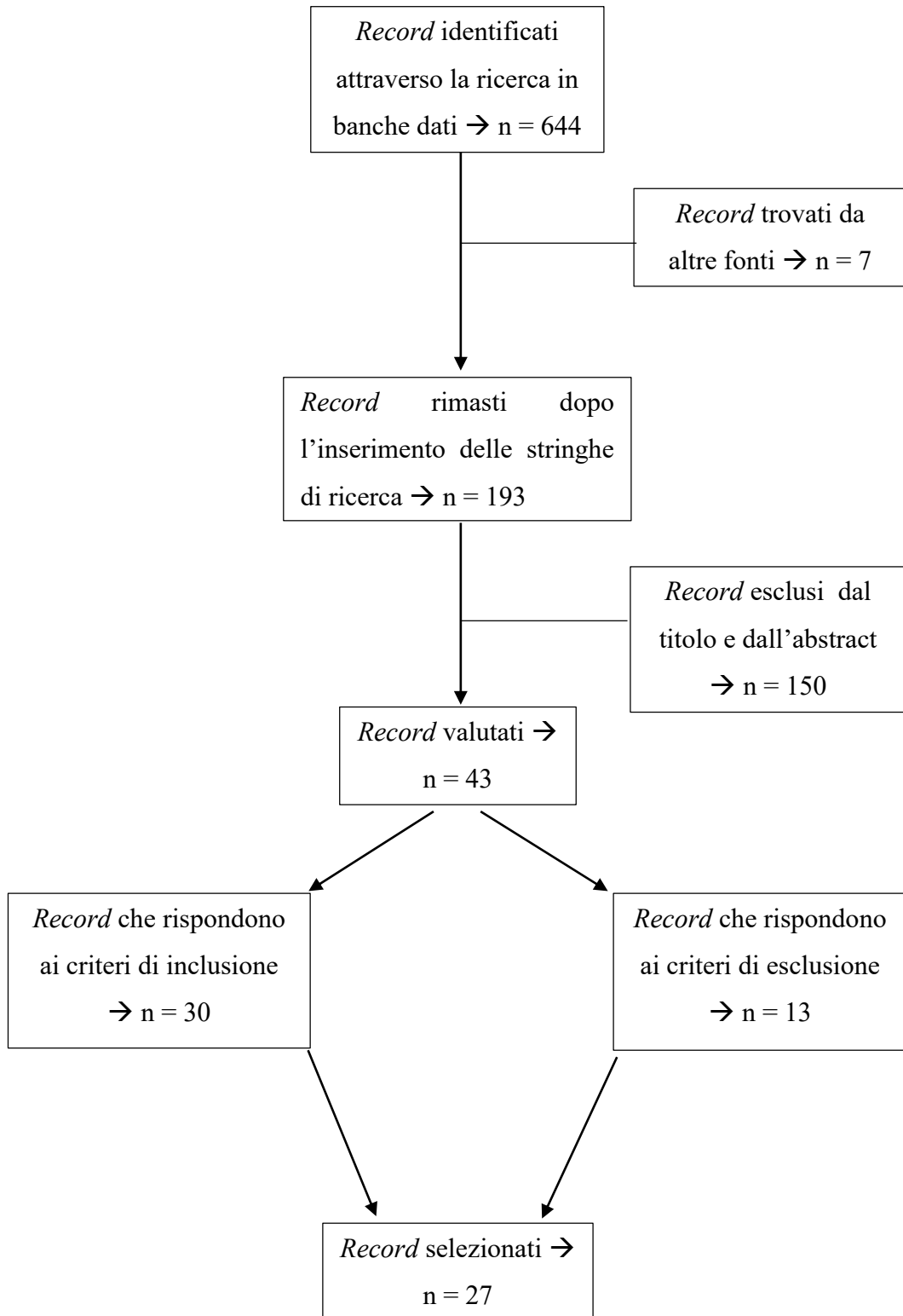
La ricerca è stata eseguita con l'utilizzo dei database PubMed e CINAHL e i motori di ricerca Google scholar e Google.

2.6 PAROLE CHIAVE E COMBINAZIONE CON GLI OPERATORI BOOLEANI

Per eseguire la ricerca sono state utilizzate le seguenti parole chiave e termini MeSH: "Colostomy", "Quality of Life", "Adverse effects", "Ileostomy", "Enterostomy", "Nurse education", "Stoma Care", "Therapeutic Education", "Influencing Factors", "Positive Factors", "Negative Factors".

Le stringhe di ricerca sono state create attraverso la combinazione di parole chiave e operatori Booleani AND, OR e NOT.

**2.7 PROCESSO DI SELEZIONE DEGLI STUDI SECONDO IL PRIMA 2009
(FLOW CHART)**



CAPITOLO 3: RISULTATI DI RICERCA

1.1 RISULTATI

La creazione di un'enterostomia, non è considerata una condizione “normale” in una persona, infatti, questa crea dei cambiamenti nella vita quotidiana andando ad influenzare una serie di aspetti fisici, psicologici e socio-relazionali. (13, 14)

Tecnica chirurgica

L'accettazione e l'adattamento all'enterotomia può variare a causa della tipologia di stomia che viene confezionata.

Gli stomizzati a cui è stata confezionata una stomia permanente avevano una QoL maggiore, rispetto a coloro a cui è stata creata una stomia temporanea (16, 23, 29) Inoltre, non si è vista grande differenza, nella QoL complessiva, tra coloro che avevano subito un intervento di chirurgia colon-rettale. (23)

Anche la motivazione, per cui viene confezionata, influenza molto questi aspetti, infatti coloro a cui è stata creata la stomia come trattamento di una malattia (es. cancro o IBD⁵) hanno affermato di aver accettato la situazione con più facilità. (16)

Attività quotidiane

La principale preoccupazione di molti stomizzati riguarda l'effetto che la stomia può avere sulle attività quotidiane. (4) Di per sé essa non impone particolari limitazioni, infatti, il paziente può vivere una vita pressoché normale. (1)

L'insorgenza di complicanze della stomia o della cute peristomale, le perdite di materiale dal presidio, il rilascio di odore e i rumori intestinali possono andare ad influenzare negativamente l'adattamento alla nuova vita dei pazienti. (17, 13, 29)

La ripresa e il mantenimento delle attività, che la persona svolgeva precedentemente all'intervento, permette di riacquisire fiducia in sé stesso, di prendersi cura di sé e della propria famiglia. (1, 15)

Alcune persone portatrici di stomia possono avere delle difficoltà nello svolgimento di alcune attività. (16)

⁵ IBD = Malattia Infiammatoria Intestinale

La limitazione delle attività fisiche porta alla diminuzione della QoL della persona, a prescindere dalle cause. (14, 23, 24)

Sport

Lo sport e il movimento non devono essere necessariamente limitati, anzi un'attività fisica di media intensità è consigliata per rinforzare l'organismo.

Tra gli sport sono sconsigliati quelli di contatto e/o violenti, perché potrebbero danneggiare la stomia, invece altri come il nuoto, la palestra o il ciclismo non hanno nessuna controindicazione. Mantenere il corpo allenato permette, inoltre, di rimanere in forma e di sviluppare uno stile di vita positivo. (1, 18)

L'applicazione di una cintura addominale può essere utile per far sì che la sacca rimanga chiusa e in sede durante le attività sportive dove è prevista una sudorazione profusa e abbondante. (4)

Un accorgimento che un soggetto stomizzato deve tenere a mente, quindi, è quello di avere sempre con sé del materiale per effettuare il cambio della sacca e/o della placca. (1)

Le restrizioni riguardanti le attività si amplificano quando nella persona si sente stanca e debole fisicamente, portando di conseguenza ad una riduzione dell'energia e ad una mancata capacità di prendersi cura di sé. (15)

Coloro che hanno deciso di mettere in atto un programma di mantenimento delle attività fisiche hanno riscontrato un buon stato di salute sia fisica che psicologica. (13)

Viaggi

Quando una persona con stomia intestinale decide di intraprendere un viaggio, spesso gli si presentano alcune difficoltà che mettono in discussione tutto.

Le problematiche che si possono presentare riguardano la difficoltà di trovare un posto adatto per svuotare o cambiare la sacca e la difficoltà di riuscire a fare una pulizia adeguata dello stoma, soprattutto nei viaggi lunghi.

Anche le preoccupazioni relative al controllo del rilascio di odori e della funzione intestinale, soprattutto se la persona si trova nei mezzi pubblici, può limitare molto

la decisione di partire o meno, perché tale situazione potrebbe compromettere le interazioni sociali del soggetto. (14, 16, 29)

Quando lo stomizzato decide di intraprendere un viaggio più o meno lungo, si consiglia di procurarsi una scorta del materiale per il cambio della sacca e della placca e per l'esecuzione dell'igiene della stomia. È importante che i presidi non vengano esposti a temperature estremamente calde perché potrebbero danneggiare la qualità della tenuta dell'adesivo.

Vengono consigliati luoghi dove ci sia la possibilità di mantenere il proprio regime alimentare (17) e sarebbe fortemente consigliato di bere solamente acqua in bottiglia per evitare spiacevoli inconvenienti. (1)

Attività come andare a teatro, andare al cinema, fare una gita, fare shopping possono portare la persona a provare disagio o a sentirsi ostacolata, in quanto non è semplice trovare un luogo dove poter effettuare il cambio della sacca. (15)

Lavoro

Nell'area lavorativa il paziente stomizzato viene tutelato dalla Legge n. 104 del 5 febbraio 1992, la quale regola l'inserimento lavorativo e riconosce l'invalidità della persona, che deve essere accertata dalla commissione dell'ASL. Con questa legge il soggetto ha diritto di usufruire di due ore al giorno di permesso retribuito. (1)

Rispetto alla tipologia di lavoro, non ci sono specifiche limitazioni. Occupazioni di tipo intellettuale sono le più consigliate, tenendo sempre conto che sarebbe meglio evitare di rimanere seduti per un periodo troppo lungo. Sarebbero controindicati, invece, i lavori fisicamente affaticanti, che potrebbero andare a creare problematiche alla stomia. (17)

L'83,3% delle persone hanno dovuto cambiare lavoro a causa della stomia (30)

Alimentazione

Un'alimentazione corretta è un principio fondamentale perché l'essere umano rimanga in salute. (3)

La dieta e la sua modificazione è un fattore importante, che influisce sull'accettazione e l'adattamento della persona alla stomia. (17)

Si è visto però che le restrizioni dell'alimentazione hanno un impatto negativo sulla QoL di una persona stomizzata. Invece, coloro che non hanno dovuto apportare dei cambiamenti alimentari hanno dimostrato una QoL maggiore. (23)

Secondo lo studio pubblicato nel 2021 da Yasin Ssewanyana et al. (21), la dieta porta cambiamenti nelle caratteristiche fisiche e psicologiche della QoL complessiva.

Nel periodo post-chirurgico la variazione dell'alimentazione può essere d'aiuto per avere una ripresa ottimale, in altri casi, però, può andare a diminuire la propensione al recupero andando a rallentare l'intero processo di riabilitazione. (17)

Una persona alla quale viene confezionata un'enterostomia, non è detto che debba seguire una dieta particolare (1), ma secondo uno studio (18) il 70.3% dei soggetti deve modificare il regime alimentare.

Un altro dato, fornito dallo studio eseguito da Fakhrialsadat Anaraki et al. (30) riferisce che l'82,4% degli stomizzati ha dovuto modificare la propria dieta.

Le indicazioni generali che un paziente deve tenere a mente, rispetto all'alimentazione, durante tutto il percorso riabilitativo-educativo riguardano l'assunzione di piccoli pasti ma frequenti (circa cinque al giorno), l'importanza di non mangiare in modo frettoloso, ma di prediligere una masticazione prolungata così da facilitare la successiva digestione, di evitare alimenti eccessivamente speziati, di bere molto, di tenere sotto controllo il peso e di reintegrare gli alimenti in modo razionato. (2)

Per riprendere una funzione intestinale normale possono essere richieste dalle quattro alle otto settimane. (1)

Gli obiettivi della dieta, che devono essere perseguiti sono questi: mantenere un ritmo costante delle evacuazioni, andare a ridurre la produzione di gas e di odore, andare a ridurre la quantità del materiale fecale espulso e aumentare la consistenza delle feci. (17)

Nelle settimane successive all'intervento (circa sei o otto) al paziente viene consigliato di evitare di assumere cibi ricchi di fibre, così da evitare un aumento della frequenza delle evacuazioni. Inoltre, si consiglia di evitare alimenti che, anche prima della formazione della stomia, causavano alterazione dell'alvo, come

meteorismo, flatulenza o cattivo odore e di assumere pietanze ben tollerate dall'organismo.

Il digiuno aumenta la produzione di gas.

Le pietanze che causano la formazione di gas sono questi: legumi come fagioli e lenticchie, vegetali come verze e broccoli, uova, cipolle, peperoni, crauti, bevande gassate, cibi fritti; invece, tra quelle che provocano cattivo odore ci sono i piselli, i fagioli e le lenticchie secchi; l'aglio e le cipolle; gli asparagi, le uova, alcuni formaggi come il gorgonzola; alcuni farmaci e alcune vitamine.

I cibi che vengono consigliati per contenere la formazione di gas e la produzione di odori possono essere il prezzemolo fresco, lo yogurt, il latte e i suoi derivati, la tisana al finocchio. (1)

I portatori di ileostomia, nella maggior parte dei casi producono feci liquide, per questo sono indicati alimenti "addensanti" come il riso, i formaggi stagionati, le patate, le banane, le mele crude, le carni bianche come pollo o coniglio, il pane e le carote bollite; inoltre sarebbe opportuno evitare di bere molta acqua durante i pasti. (1, 2)

Le feci molto liquide portano anche alla perdita di sali minerali, i quali devono essere reintegrati o con la dieta o con l'assunzione di integratori. (1) Questa situazione può portare infatti al calo degli acidi biliari e ad una diminuzione dell'assorbimento di grassi e vitamine. (4)

I pazienti portatori di colostomia, invece, non presentano particolari alterazioni nella produzione del materiale fecale; è essenziale, però, fare particolare attenzione agli alimenti che possono portare a meteorismo e/o alla formazione di feci più liquide. (2, 4)

Al paziente viene consigliato di mangiare lentamente, masticando bene e evitando di bere bevande gassate, in modo tale da andare a limitare il meteorismo intestinale. Nel caso in cui la flatulenza dovesse persistere, oltre i primi giorni di postoperatorio, oltre alla modifica della dieta può essere consigliato l'utilizzo di deodoranti o filtri anti odore per la sacca di raccolta.

È importante ricordare al paziente che alcune pietanze colorano le feci, come la barbabietola, i broccoli e gli spinaci, per evitare che si spaventi alla vista del materiale espulso dalla stomia. (1)

Il cambio della dieta e la mancanza di sufficienti informazioni a riguardo diventa una problematica per la persona stomizzata. (15)

Abbigliamento

Con la riduzione delle dimensioni dei presidi di raccolta presenti in commercio non c'è più un limite nella scelta del guardaroba. Con l'utilizzo di una sacca di piccole dimensioni o di un copristoma la persona stomizzata può indossare anche i costumi da bagno. (1)

Nella quotidianità non è necessario utilizzare abiti "speciali", i presidi di raccolta sono creati in modo da non essere visibili sotto il vestiario.

L'uso di indumenti intimi leggermente contenitivi aiutano a supportare lo stoma e aiutano a nascondere la sacca. (4)

Le persone con stomia intestinale possono provare una limitazione della propria personalità a causa della modificazione del guardaroba, fortunatamente pochi punti di posizionamento dell'enterostomia richiedono l'utilizzo di abiti larghi.

La localizzazione dell'enterostomia e il conseguente cambio dell'abbigliamento ha portato a significative alterazione sulla QoL della persona stomizzata. (29)

Una posizione a rischio è quella all'altezza della cintura, la quale può irritare lo stoma e rendere indispensabile il cambio dell'abbigliamento. (15)

Si consiglia, inoltre, di evitare abiti in fibra sintetica perché possono causare irritazioni cutanee attorno allo stoma. (17)

Per quanto riguarda l'abbigliamento la persona può sentirsi a disagio a causa della presenza della sacca di raccolta che può provocare sconforto e rallentare il recupero completo. Questo solitamente si presenta nei primi giorni postoperatori. (17)

La maggior parte delle persone ha percepito delle restrizioni sul vestiario e ha notato particolare influenza della stomia sulle attività balneari. (16)

Secondo uno studio (18) il 64.1% delle persone è portato a cambiare il proprio stile di abbigliamento a causa della creazione dell'enterostomia.

Il 48% dei pazienti stomizzati, secondo lo studio condotto da Fakhrialsadat Anaraki et al., ha modificato il proprio abbigliamento, a causa della posizione della stomia, segnalata dal 42,3% delle persone. (30)

Il cambio dell'abbigliamento porta a delle alterazioni della QoL, infatti, ha importanti effetti nella QoL complessiva, variando principalmente il punteggio dell'area socio-relazionale. (18)

Tabella III “Restrizioni e consigli delle attività”

	Restrizioni	Consigli
Sport	No	Evitare sport di contatto o violenti
Attività quotidiane	No	
Viaggi	No	Continuare la diete e bere acqua in bottiglia
Lavoro	No	Evitare lavori fisicamente pesanti
Alimentazione	Sì	Varia in base alla tipologia di stomia confezionata
Abbigliamento	No	Evitare tessuti sintetici

Manifestazioni psicologiche

Le manifestazioni psicologiche che si presentano nella maggior parte delle persone a cui viene confezionata una stomia possono essere la depressione, l'ansia, la vergogna, le preoccupazioni per il cambiamento dell'immagine corporea, la rabbia, l'angoscia e il senso di colpa (14, 20, 21, 22, 29). Inoltre la persona può avere paura di non riuscire più a tornare alla vita di prima (6) e provare insoddisfazione e negazione della stomia. (12)

Otto persone su dodici intervistate hanno affermato di aver provato disagio dopo l'intervento chirurgico, sia verso sé stessi, che nei confronti dei loro familiari. (16)

Il 16-26% delle persone a cui è stata confezionata una stomia hanno presentato sintomi depressivi e/o ansiogeni. (20)

Se tutti questi sentimenti si prolungano nel tempo, causano una sensazione di stigma sociale, portando la persona a cambiare il proprio stile di vita. (12)

Influiscono molto lo stato d'animo e le emozioni provate dai pazienti sin dalla fase preoperatoria. (23)

Depressione

Molte persone subito dopo la creazione della stomia hanno affermato di essersi sentiti depresse. (16, 29)

La depressione si manifesta nel 58% dei pazienti che vengono sottoposti al confezionamento di una stomia. (18)

Nello studio pubblicato nell'African Health Sciences (21), è stata valutata la gravità della depressione presentata dagli stomizzati. Il questionario scelto è stato il PHQ-9⁶, ed ha evidenziato che il 37,35% delle persone ha una depressione moderata/grave e il 62,65% ha una depressione lieve.

Secondo uno studio pubblicato nel 2012 (30), il 63% dei pazienti sottoposti a stomia intestinale hanno provato depressione.

Coloro che si definiscono depressi o manifestavano pensieri rispetto al suicidio avevano una QoL molto bassa. (23)

La depressione, a prescindere dalla sua gravità porta degli effetti negativi sui valori della QoL complessiva. (18)

Ansia

L'ansia, secondo uno studio pubblicato nel 2021 (21), si manifesta in tutti i pazienti con stomia intestinale. Nello studio è stato utilizzato il questionario GAD-7⁷, secondo il quale il 13,36% dei pazienti presenta un'ansia moderata/grave e l'87,64% un'ansia lieve.

Alterazione dell'immagine corporea

L'alterazione dell'immagine corporea è provocata dalla presenza della stomia, dall'utilizzo di un presidio per la raccolta delle feci e dalle ferite addominali, che hanno modificato l'aspetto esteriore delle persone.

Alcuni sentimenti come la vergogna e l'orrore possono essere provati quando la persona vede lo stoma per la prima volta (15)

⁶ PHQ-9 = Patient Health Questionnaire

⁷ GAD-7 = Generalized Anxiety Questionnaire

Il cambiamento dell'immagine corporea va a intaccare la vita della persona sotto l'aspetto della fisicità, modificando di conseguenza anche quello psicologico e l'immagine di sé. (13, 18, 19)

Per quanto riguarda le preoccupazioni relative a questo fattore, si presentano nel 96,1% delle persone stomizzate (21)

L'immagine corporea è un fattore molto importante per il mantenimento di una buona QoL, in particolare nell'interazione sociale. Quando questa varia, c'è un automatico abbassamento della QoL complessiva. (24)

Attività sessuale

L'attività sessuale, di per sé, non provoca alterazioni all'enterostomia e non c'è nemmeno il rischio che la sacca e/o la placca si possano staccare.

Il confezionamento di un stomia intestinale può però causare problematiche da un punto di vista fisico; nell'uomo provoca disfunzione erettile e nella donna dolore durante il rapporto sessuale (o dispareunia). (1, 16, 18, 19).

Il 40,2% degli uomini presentava problemi di erezione (30)

Sotto l'aspetto psicologico, possono essere accusati alcuni disturbi relativi alla sfera sessuale, infatti è una delle preoccupazioni maggiormente sentite dal paziente. (4)

Lo stomizzato può sentirsi poco attraente, provare imbarazzo (21) e vergognarsi del proprio corpo; dall'altra parte, anche il partner può avere difficoltà o non riuscire ad accettare la stomia. (1, 16)

La sfera sessuale può essere compresa sia nell'area fisica che psicologica.

La potenzialità della coppia di affrontare al meglio questa nuova condizione varia in base al rapporto stabilizzato prima dell'intervento, infatti più questo è complicato, più sarà difficile trovare una soluzione. (1)

Un'accortezza che la persona stomizzata può avere è quella di svuotare la sacca e di assicurarsi che sia ben chiusa prima di iniziare l'attività. (4)

Secondo l'articolo scritto da Mamta Choudhary e Harmeet Kaur¹, pubblicato nel 2020 (15) la maggior parte delle persone stomizzate hanno descritto il rapporto sessuale come limitato o assente dopo l'esecuzione dell'intervento e il timore che il partner potesse desiderare di separarsi.

Il 70% delle persone si sentiva insoddisfatto dopo la creazione della stomia (29)

È importante se non essenziale che l'attività sessuale venga ristabilita nel miglior modo possibile, tenendo sempre in considerazione le problematiche organiche che potrebbero presentarsi. (17)

L'81,4% delle persone con stomia hanno riferito di essere sessualmente attivo prima dell'intervento, ma solo il 33,3% di questi ha ripreso successivamente e il 31,4% ne era soddisfatto (30)

La QoL relativa a quest'ambito cambia da uomo a donna. (1)

Nello studio svolto da Katarzyna Szpilewska et al. pubblicato nel 2018 (6), sono stati raccolti i dati rispetto alla QoL relativa all'attività sessuale. Partendo dagli uomini, il 5% ha avuto una "scarsa" QoL, il 92% una "buona" QoL e il 3% un "ottima" QoL. Invece, nelle donne sono stati riscontrati i seguenti valori: 11% "scarsa", 84% "buona" e 5% "ottima" QoL.

Relazioni sociali

I cambiamenti riportati dalla creazione della stomia, da un punto di vista socio-relazionale, comprendono l'isolamento e le restrizioni nella vita della persona. Questi possono essere dati anche dai cambiamenti di sé e dalla perdita delle privacy. (13, 16)

La preoccupazione, per il rilascio di odori, per eventuali perdite dalla sacca e per i rumori intestinali, porta il paziente a ridurre le opportunità di socializzazione in modo tale da evitare che si presentino delle situazioni scomode e dei comportamenti spiacevoli.

L'interazione sociale può essere ostacolata da sensazioni di inferiorità e dalla vergogna, che lo stomizzato può provare.

La ripresa della vita professionale e sociale aiuta lo stomizzato ad adattarsi alla nuova condizione e fattori positivi, come la forza, l'ottimismo, la buona salute, l'assenza di complicazioni e il rapido recupero, permettono alla persona di abituarsi alla sua nuova vita. Tutti questi hanno un ruolo essenziale per favorire la socializzazione. (13)

Le famiglie, gli amici e gli operatori sanitari sono molto importanti nel processo di accettazione e di adattamento, perché la persona stomizzata deve comprendere che la sua stomia è una parte integrante del suo corpo e non un difetto. (10)

Il sostegno familiare e amicale hanno un riscontro positivo nel paziente andando ad attenuare il disagio e la depressione. (15)

Una volta che il paziente viene e si sente accettato dalla società, sarà più facile affrontare eventuali difficoltà ed evitare l'autoisolamento. (1, 10)

Per favorire l'adattamento e per permettere alla persona di esprimersi in tutte le sue sfaccettature, è essenziale un contesto familiare e ambientale positivo. (1)

Eliminare tutte le occasioni di incontro, non ha alcun risvolto positivo. È importante che il soggetto sia sereno, che riesca ad accettarsi e a sentirsi accettato da coloro che lo circondano così da favorire un recupero psico-fisico ottimale. (17)

Rispetto all'ambito socio-relazionale, lo studio condotto da Deena Davis et al. pubblicato nel 2020 (24), ha raccolto i seguenti dati: una QoL bassa può essere associata alla mancanza di supporto e/o dalla mancanza di accettazione della stomia da parte della società. La QoL può variare anche in base al livello economico e scolastico dei pazienti.

Le persone, sottoposte a stomia intestinale, che hanno un reddito "buono" o "comodo" e lavorano hanno una QoL con punteggi complessivamente maggiori, invece i pazienti con uno stato economico "povero", hanno una QoL più bassa. (24, 25)

Per quanto riguarda i livelli di QoL associati all'istruzione scolastica, in uno studio condotto da Katarzyna Szpilewska et al., nel 2018 (22) sono stati rilevati i seguenti dati:

Tabella IV "Risultati QoL associata all'istruzione"

Grado di Istruzione	Ottima QoL	Buona QoL	Scarsa QoL
Istruzione primaria	22%	78%	-
Istruzione secondaria	4%	94%	6%
Istruzione superiore	3%	88%	9%
Istruzione professionale	-	81%	15%

Educazione terapeutica

La QoL di un paziente stomizzato viene migliorata da una formazione adeguata e dal sostegno da parte degli infermieri e dalla sua autonomia nel gestire la stomia. (1, 14)

Tutto il team multidisciplinare, in particolare l'infermiere stomaterapista, deve fornire alla persona tutte le informazioni e i consigli che possono essere utili per rispondere ai dubbi del paziente. (1)

La collaborazione tra stomaterapista, medici, infermieri e case manager promuovono il miglior livello di auto cura andando ad aumentare conseguentemente la QoL. (31)

L'83,3% dei pazienti con stomia intestinale partecipava a dei gruppi di supporto per stomizzati (30)

Pianificando un progetto di educazione terapeutica è importante visualizzare gli obiettivi così da valutare se mettere in atto un piano generico, concentrato sulla gestione delle problematiche generali, oppure specifico, focalizzato sul paziente e le sue specifiche complicanze. (14)

Per pianificare in modo adeguato un intervento educativo è necessario avere del tempo per pianificarlo, considerando le fragilità della persona stomizzata e pesando ogni attività sulle sue capacità e caratteristiche. (1)

L'educazione ha l'obiettivo di insegnare alla persona ad identificare i propri bisogni e trovare la soluzione più adatta per soddisfarli.

I bisogni possono riguardare l'alimentazione, l'attività fisica, il vestiario e l'igiene personale, oppure aspetti relativi alla prevenzione e alla gestione delle complicanze della stomia, della cute peristomale e al conseguente corretto utilizzo dei presidi di raccolta. Molto importante è anche l'assunzione dei farmaci, la quale deve essere eseguita con molta attenzione.

L'autogestione o *Self-Care* (SC) è molto importante per acquisire l'autonomia. (13)

Un alto livello di *self care* è correlato positivamente alla QoL. Inoltre si è visto che le donne, i pazienti che hanno ripreso il lavoro e coloro che sono sposati hanno un SC migliore. (25)

Per raggiungere la completa indipendenza, la persona deve essere capace di superare le difficoltà causate dalle alterazioni citate precedentemente.

La formazione, l'informazione e la famiglia, sotto questo aspetto, sono fattori favorevoli. (13)

Gli obiettivi che la persona stomizzata deve raggiungere alla fine dell'intervento educativo riguardano la capacità di saper identificare, preparare e usare il materiale per la cura della stomia, di effettuare correttamente lo *stoma care* e di sostituire il presidio di raccolta. (1)

Subito dopo l'intervento, nell'immediato postoperatorio, la persona può percepire e vivere lo stoma come un corpo estraneo.

Il processo riabilitativo è caratterizzato da quattro elementi:

- Monitoraggio e gestione di eventuali complicanze stomali
- Piano terapeutico per la gestione della stomia
- Verifica dell'appropriatezza dei presidi utilizzati
- *Counseling*

La presenza di ambulatori specifici per le persone stomizzate, gestiti da stomaterapisti sono essenziali per andare a garantire la continuità delle cure. Entrambi (ambulatorio e stomaterapista) diventano un punto di riferimento per il paziente.

Le competenze possedute dal professionista sono quelle necessarie per trovare la soluzione più efficace, autonomamente o assieme ad altri professionisti, alle complicanze relative alla stomia e/o alla sua gestione, sotto diversi aspetti (clinico-funzionale, socio-relazionale o tecnico). (10)

Per il paziente il punto più importante è riuscire a risolvere le sue problematiche. L'utilizzo di strategie per contrastare le complicanze e per favorire le relazioni interpersonali permette di dare un contributo alle attività della vita quotidiana. (15)

L'educazione terapeutica effettuata con gli strumenti adatti e creati su misura per l'assistito sono essenziali per evitare l'instaurarsi di complicazioni, per prevenirle e per stimolare il paziente alla cura di sé (10)

Le persone stomizzate hanno notato che il servizio di *counseling* e di follow-up non sono sempre adatti a rispondere a tutti i bisogni da loro espressi. Inoltre l'irregolarità degli incontri e la difficoltà da parte dei terapisti di rispondere ad alcune richieste creavano nella persona ulteriori preoccupazioni. (15)

Un altro aspetto negativo, dell'assistenza infermieristica fornita ai pazienti, si è rivelato essere la mancanza di cure sistemiche e di linee guida da poter seguire dopo la dimissione.

Questi, sommati alla mancanza di informazioni, ha portato la persona stomizzata a cercare altre modalità per riuscire ad adempiere alle proprie necessità. (26)

Le informazioni contraddittorie tra di loro o la loro mancanza, possono causare delle ripercussioni negative come la dipendenza del soggetto da altre persone e lo stress conseguente. (1, 20)

Queste sono quindi essenziali per andare ad instaurare una relazione tra il paziente e l'operatore sanitario. Inoltre la competenza e la specializzazione degli stomaterapisti aiutano la persona stessa ad avere un impatto positivo sull'adattamento alla stomia.

Per favorire il coping e lo sviluppo di strategie per la gestione della nuova situazione è fondamentale che lo stomizzato riceva tutte le informazioni per poter affrontare il cambiamento. (27)

Una tipologia di relazione d'aiuto, caratterizzata da un colloquio strutturato, è il *counseling*. Lo scopo principale è la risoluzione delle problematiche affrontandole una alla volta, partendo dalla più importante per il paziente.

La relazione d'aiuto è caratterizzata dall'ascolto e dalla rilevazione dei bisogni sia da parte del paziente, della famiglia e del professionista sanitario.

Il tempo, gli strumenti, l'ambiente e le persone sono tutti fattori che vanno a definire la relazione d'aiuto tra paziente e professionista. (19)

La partecipazione attiva della persona durante gli incontri educativi è diventata una parte sempre più importante per favorire la consapevolezza della stomia e del percorso di riabilitazione che si è intrapreso. (10)

Le aree che vengono maggiormente modificate in un paziente stomizzato riguardano l'igiene e l'intimità che vanno a causare un impatto regressivo, con difficoltà sessuali e dal punto di vista emozionale, e un cambiamento sotto l'aspetto della corporatura fisica. (19)

Per favorire l'autonomia, dei pazienti e dei *caregivers*, nell'esecuzione dell'igiene, nella cura della stomia e della cute peristomale, nella fornitura di presidi e nelle

cure di supporto lo stomaterapista, deve fornire tutte le informazioni adeguate e necessarie per soddisfare raggiungere gli obiettivi. (26)

La persona con stomia, inoltre, si trova a dover battersi contro i problemi di identità personale, le limitazioni dal punto di vista della funzionalità, le modificazioni sullo stile di vita e sul ruolo ricoperto nella famiglia e nella società. (20)

Gli educatori, in questo caso, diventano dei mediatori delle cure, ossia devono essere capaci di percepire i bisogni del paziente stomizzato e di garantirgli le cure richieste.

Per fare questo è necessario avere una comunicazione efficace che permetta ai professionisti di confrontarsi con gli utenti e di conseguenza stabilire un legame di fiducia.

Per la maggior parte delle persone sono serviti circa 6 mesi per sentirsi a proprio agio nella cura giornaliera della stomia. (30)

L'utilizzo delle risorse tecnologiche, come i video, permettono di promuovere la fiducia e sono essenziali per il processo di insegnamento e di apprendimento. Le risorse in ogni caso devono essere valutate prima di intraprendere un progetto educativo-riabilitativo.

Le tecnologie educative utilizzate dai professionisti sanitari sono caratterizzate da strumenti e conoscenze collegati tra di loro che devono essere identificati in base alle necessità dei pazienti.

L'esperienza diretta o alternativa, il supporto psicologico e l'adeguamento degli interventi in base al ritorno avuto dai pazienti, sono tutte le caratteristiche che possono avere gli interventi riguardanti l'acquisizione dell'autoefficacia. (26)

Nello studio eseguito da Connie Johnson et al. nel 2020 (31), si è rilevato che dopo due settimane di educazione stomale i pazienti erano più a loro agio nella gestione della stomia e con sé stessi.

Stoma Care

Lo *stoma care* è caratterizzato da tutte le procedure per prevenire l'insorgenza delle complicanze e favorire la riabilitazione stomale. (1)

Attività come l'esecuzione dell'igiene dello stoma, il cambio del presidio di raccolta e l'educazione per la gestione della stomia sono tutte comprese nella parola

“*Stoma Care*”, e sono i principi su cui si basa la programmazione dell’educazione di una persona stomizzata. (10)

L’obiettivo principale dell’educazione sullo *stoma care* è promuovere e garantire l’autonomia della persona stomizzata nella gestione della stomia intestinale. (1, 2, 3, 10, 11)

L’assimilazione delle informazioni relative alla stomia permetterà al paziente di ridurre regolarmente la dipendenza dal professionista sanitario. (10)

Altri scopi importanti da perseguire nell’educazione del paziente con stomia intestinale e che permettano di orientare l’approccio al paziente nell’esecuzione dello *stoma care*, sono il mantenimento dell’integrità della cute peristomale e delle sue caratteristiche, far sì che il presidio rimanga ben adeso alla cute nel sito corretto e la promozione della sicurezza, del benessere e del comfort. (1, 2, 11)

Per favorire l’adesività del presidio, la cute e lo stoma, è importante che siano ben detersi e asciutti. (2)

Le conoscenze, le competenze e le abilità che il paziente deve aver assimilato alla fine dell’educazione terapeutica, riguardano la cura della cute attorno allo stoma e dello stoma stesso, il mantenimento delle loro normali caratteristiche, il corretto utilizzo dei presidi di raccolta e degli accessori, la promozione della buona attaccatura del dispositivo alla cute fino al momento della sua sostituzione e la capacità di adattarlo alle dimensioni dell’ansa abboccata.

Il paziente inoltre deve riuscire a riconoscere le complicanze e sapere come prevenirle e riconoscere quali sono i segni e i sintomi dell’instaurarsi di problematiche.

Le conoscenze richieste al paziente, per ritenere che l’educazione sia completa, riguardano gli effetti causati sul funzionamento della stomia intestinale in base all’alimentazione e all’idratazione, quali sono gli alimenti che portano alla produzione di gas, quali sono i farmaci che favoriscono l’evacuazione e quelli che ostacolano o interferiscono con il normale funzionamento dell’enterostomia.

Diventa importante sapere quali possono essere le migliori strategie da attuare per riuscire a mantenere le proprie abitudini quotidiane, essere a conoscenza di come recuperare il materiale per gestire il cambio della sacca di raccolta, della placca

adesiva e quali sono i servizi stomoterapici disponibili a cui il paziente può rivolgersi per proseguire le cure.

La persona, inoltre, deve trovare l'abbigliamento adatto per rendere la stomia il più mimetizzata possibile ed evitare che insorgano complicanze di tipo traumatico. (10)

La perseguibilità degli obiettivi inizia già nei primi giorni del postoperatorio (24 – 48 ore) nei quali si iniziano a mettere in atto le prime procedure rispetto all'utilizzo della placca, per garantire una protezione totale, e della sacca, generalmente a fondo aperto e trasparente, all'esecuzione della sostituzione della sacca per la prima volta dopo due giorni dall'intervento, alla pulizia e detersione della stomia e al coinvolgimento del paziente e di chi lo assiste nell'esecuzione di tutte le manovre di cura della stomia. (1)

Lo *stoma care* è composto dall'esecuzione dell'igiene della stomia, dal cambio del presidio di raccolta (placca e sacca), dallo svuotamento della sacca, e dall'irrigazione stomale.

Le persone stomizzate possono tranquillamente fare il bagno o la doccia senza l'utilizzo del presidio. L'unica incombenza che può presentarsi è che lo stoma espella materiale durante questo momento, quindi si preferisce mantenere il presidio in situ, con l'accorgimento di applicare un cerotto protettivo al filtro "assorbi odori"

La stomia in sé può essere esposta sia all'aria che all'acqua. L'acqua non influisce sul buon funzionamento dello stoma. (2, 3, 4)

Per l'esecuzione dello *stoma care* sono necessari materiali di uso comune e materiali e presidi specifici. È necessario avere a disposizione dell'acqua tiepida, un sapone neutro o detergente intimo, del panno carta, un sacchetto per la raccolta indifferenziata, un paio di forbici a punta arrotondata e con lame ricurve, un misuratore per stomie, sistema di protezione (pasta, polvere, spray o film protettivi) e un nuovo presidio di raccolta. (1, 2, 3, 11)

La rimozione del presidio di raccolta è il primo step da eseguire, ma prima è importante eseguire il lavaggio sociale delle mani e indossare un paio di guanti non sterili per auto-protegersi dalle escrezioni.

Il paziente, nell'esecuzione di questa procedura, deve essere in una posizione comoda per svolgere tutti i passaggi in tranquillità.

La rimozione del presidio non necessita di manualità specifica, è importante però tenere a mente che esso deve essere tolto dall'alto verso il basso, in modo tale che il materiale contenuto all'interno non fuoriesca. Tenendo trazionata la cute e umidificandola durante la rimozione è più difficoltoso creare traumatismi.

In commercio sono disponibili anche solventi e sono consigliati quelli a base oleosa piuttosto che quelli a base alcolica.

Una volta rimossa la sacca e la placca si procede con la pulizia e detersione della stomia e della cute prossimale.

Come primo passaggio è importante rimuovere i residui di feci rimasti sullo stoma con un panno carta o della carta igienica.

Successivamente si procede con la detersione della stomia seguendo due passaggi: il primo consiste nell'utilizzo di un panno carta imbevuto di acqua tiepida e sapone neutro, così da eliminare ogni residuo di feci e di eventuali residui rilasciati dalla placca, invece, il secondo è caratterizzato dall'uso di un panno carta imbevuto di sola acqua per risciacquare ed eliminare gli eccessi di detergente.

La pulizia deve essere eseguita con movimenti circolari partendo dalla cute peristomale andando verso lo stoma in modo prossimale (andando dal pulito allo sporco).

Dopo aver pulito e deterso si continua con l'asciugatura, effettuata attraverso il tamponamento di un panno carta asciutto o di un asciugamano sulla cute e sullo stoma.

Durante l'esecuzione di questi passaggi possono presentarsi alcune tracce di sangue causate da alcune microlesioni.

Prima di procedere con l'applicazione di un nuovo presidio è importante andare ad osservare la cute peristomale e lo stoma, verificando che non siano presenti alterazioni di alcun genere. In caso di dubbi è sempre preferibile consultare lo stomaperapista.

La presenza di ulcere o eritemi non controindicano l'applicazione del presidio, a meno che non siano causate da allergie allo stesso.

È molto importante proteggere la cute peristomale, per questo è di essenziale importanza scegliere il presidio migliore in base alla conformità dell'addome e dello stoma stesso.

Calibrare il foro della placca favorisce la riduzione della quantità di pelle esposta al contatto con il materiale fecale espulso.

Utilizzando un misuratore si va a valutare la grandezza dello stoma, per poi poter creare il foro della dimensione corretta sul dispositivo.

Il foro deve essere della stessa grandezza dello stoma, vengono tollerati un massimo di due o tre millimetri in più.

In commercio sono disponibili vari presidi per proteggere la pelle attorno allo stoma da irritazioni e possono essere sotto forma di pasta, polvere, spray o film protettivi. Se viene utilizzata la pasta, dopo averla applicata sulla cute, deve essere uniformata con un dito umido e poi lasciata asciugare per trenta secondi.

Dopodiché si procede con la rimozione della protezione dell'adesivo, cercando di evitare di toccarlo, e poi posizionarlo.

Si consiglia di far aderire il presidio seguendo lo schema dal basso verso l'alto, in modo tale da centrare correttamente lo stoma e da lasciare eventuali millimetri in eccesso nella parte superiore dello stoma, nel quale ci sarà meno probabilità di entrare in contatto con le feci.

Viene ritenuto importante la buona aderenza dell'anello protettivo alla cute, e l'assenza di pieghe o grinze, così da evitare l'instaurarsi di perdite di materiale espulso.

La pelle non dovrebbe mai presentare alterazioni al fine di favorire il benessere del paziente. (1, 2, 3, 10, 11)

L'aderenza della sacca può essere compromessa da diversi fattori, tra questi può esserci la sudorazione, che riduce i giorni di aderenza della placca, il calore del corpo e la temperatura ambientale, che allentano l'anello protettivo con più rapidità, l'umidità della cute, che riduce il tempo tra una sostituzione e l'altra, l'alterazione del peso, l'aumento o la perdita modificano la conformazione dell'addome e di conseguenza può essere necessario cambiare il modello del presidio, la dieta, le feci liquidi deteriorano con più facilità il sigillo, e l'attività fisica che riduce il tempo di utilizzo di un dispositivo. (4)

Fino all' 80% delle persone stomizzate possono provare dolore portando all'insorgenza di disagio e di perdite dal dispositivo.

Coloro che hanno percepito dolore a livello della cute attorno allo stoma sono il 40% nei primi cinque mesi dopo la stomia, il 33% dopo dodici mesi dall'intervento e il 20% dopo due anni dal confezionamento. (28)

Se la persona presenta un addome particolarmente villosa può rendersi necessaria la riduzione del pelo per favorire l'aderenza e diminuire la possibilità dell'instaurarsi di piccole lesioni alla pelle. Al paziente si consiglia di accorciare con una forbice di piccole dimensioni la lunghezza dei peli, ma nel caso in cui non sia sufficiente si invita a procedere con la tricotomia facendo attenzione a non lesionare lo stoma con il rasoio. (1, 4)

Se il paziente ha in dotazione un presidio monopezzo la procedura di sostituzione è terminata, invece, nel caso in cui utilizzi un dispositivo a due pezzi il passaggio successivo consiste nell'attaccatura della sacca di raccolta. Questa deve essere applicata seguendo lo stesso verso della placca, dal basso verso l'alto, così da raccogliere eventuali effluenti se la stomia è in funzione. (3)

Come ultimo passaggio si eliminano i guanti e si procede nuovamente con il lavaggio delle mani. (3, 10, 11)

Nel caso in cui il paziente sia dotato di un presidio con sacca a fondo aperto si troverà a dover svuotare la sacca di raccolta, quindi è essenziale che prima della dimissione venga istruito su come farlo.

Per evitare che la sacca si gonfi o inizi a perdere del materiale, si consiglia al paziente di svuotarla quando è ad un terzo della sua capienza massima.

La posizione preferibile è quella seduta il più indietro possibile sul water, in modo da avere dello spazio davanti per favorire lo svuotamento.

Per evitare di sporcare si consiglia di proteggere la toilette da schizzi, con della carta assorbente o carta igienica.

Successivamente la sacca deve essere aperta lentamente e srotolata sopra al water, dopodiché svuotare il contenuto. Una volta vuotato il tutto, il presidio deve essere pulito e chiuso.

È necessario pulire bene la coda della sacca per evitare che insorgano cattivi odori, per questo possono essere utili anche degli spray per ambienti o dei deodoranti. (4)

Irrigazione

L'irrigazione, chiamata anche lavaggio colico, è una manovra caratterizzata dall'introduzione di acqua potabile nell'intestino dalla stomia. (1, 11)

I pazienti che vengono educati nell'esecuzione di questa sequenza sono coloro a cui è stata creata una trasversostomia, una colostomia sinistra e una sigmoidostomia. (2, 10)

Invece, è controindicata nelle persone che sono sottoposte a terapie adiuvanti, nei pazienti che presentano problematiche intestinali concomitanti come la malattia diverticolare, il morbo di Crohn, le malattie infiammatorie croniche del colon, il prolasso della stomia, il megacolon, l'ernia peristomale, oppure in coloro che sono affetti da altre malattie come l'insufficienza cardiovascolare o i disturbi cognitivi. (1, 10, 11)

Questa procedura ha uno scopo riabilitativo e gli obiettivi sono questi:

- Acquisire continenza passiva delle feci e diminuire e regolarizzare l'espulsione di gas.
- Favorire l'autonomia e il comfort
- Garantire il benessere fisico e psicologico
- Diminuire i rischi di insorgenza delle complicanze
- Limitare i costi (10, 11)

L'inizio della riabilitazione alla funzione intestinale, con l'irrigazione, avviene dopo circa trenta giorni dalla creazione della stomia, per permettere che la giunzione tra cute e mucosa guarisca e che il paziente sia a suo agio. (1, 2, 11)

Per educare il paziente nell'effettuazione dell'irrigazione la prima cosa da fare è stabilire con lui i tempi, il materiale necessario, la posizione da tenere e il modo in cui eseguirla.

L'irrigazione va effettuata seguendo degli orari e delle pause regolari, individuati dalla persona stessa, seguendo quella che è la sua routine, così da promuoverne la regolarità. (1)

L'addestramento all'esecuzione dell'irrigazione, consiste nella programmazione di due incontri dove verrà eseguita con la supervisione di uno stomaterapista e a seguire, dopo una settimana circa, la persona verrà valutata sull'autonomia nell'attuare la manovra. (10, 11)

L'irrigazione va eseguita, regolarmente, ogni due o tre giorni (48-72 ore) in modo da promuovere la regolarità nelle evacuazioni. (1, 10, 11) Nelle persone con colostomia sinistra, essendo le feci espulse già formate, questa procedura permette di garantire una continenza di trentasei-quarantotto ore, prolungando di conseguenza anche le tempistiche per il cambio del presidio di raccolta, diminuendo l'insorgenza delle alterazioni della cute al fine ultimo di migliorare la QoL. (1, 2) Mangiare piccole porzioni di alimenti caldi o bevendo bevande calde prime di eseguire la procedura aumentano il movimento intestinale che favoriscono lo svuotamento della parte residua di intestino.

L'esecuzione dell'irrigazione richiede circa quaranta minuti (40').

Durante la procedura (Allegato II) la persona può rimanere in posizione seduta o eretta. (10, 11)

Durante le prime irrigazioni, i pazienti possono manifestare sensazione di nausea e/o sudorazione profusa, in questi casi è importante sospendere la manovra finché non cessano i sintomi per poi continuarla. (1, 10, 11)

Se la procedura non avviene con successo, può essere rieseguita dopo ventiquattro ore (24h). (1, 10, 11)

È essenziale, prima della dimissione dare al paziente delle linee guida a cui possa fare riferimento. (10, 11)

Lo stomaterapista

Lo stomaterapista è un infermiere con una formazione specifica eseguita tramite Master Universitario o Scuole Nazionali di Associazioni Tecnico Scientifiche riconosciute dalla FNOPI⁸.

Questa figura è essenziale all'interno del team che prende in carico una persona che dovrà subire la creazione di una stomia intestinale o urinaria.

La presa in carico del paziente avviene sin dal periodo preoperatorio. In questo lasso di tempo prima dell'intervento chirurgico il professionista valuta le capacità rimanenti della persona, sostiene i familiari o chi si prende cura del soggetto e promuove l'autonomia.

⁸ FNOPI = Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche

Lo stomaterapista è una figura di riferimento costante per la gestione dell'enterostomia, per promuovere l'accettazione e l'adattamento alla nuova situazione e per trasferire più informazioni possibili per far sì che la persona diventi autonoma e di conseguenza migliori la sua QoL. (10)

Accettazione e Qualità di vita in generale

La QoL nelle persone portatrici di stomia intestinale varia in base a tutti gli elementi riportati fin ora.

Nella sua complessità, però, si può dire che la maggior parte delle persone intervistate, 66,33% riesce ad accettare la propria patologia.

Rispetto, invece alla QoL, l'87,12% dei pazienti la riteneva "buona".

Gli uomini riescono ad accettare con più facilità l'enterostomia rispetto alle donne, infatti hanno ottenuto un livello migliore di accettazione il 75% e il 60,65% rispettivamente. (22)

1.1 SCALE UTILIZZATE PER VALUTARE LA QUALITÀ DI VITA

Per quantificare il livello di QoL possono essere utilizzate varie scale o questionari. In uno studio è stato utilizzata la scala "*Stoma-QoL Questionnaire*" che va a valutare le preoccupazioni relative alla stomia, gli aspetti legati alla sessualità, il sonno/riposo, le relazioni sociali con la famiglia e gli amici e le interazioni sociali con altre persone. (23)

Questo questionario è utile per misurare la QoL dei pazienti con stomia. Inoltre aiuta ad identificare le maggiori problematiche riportate dagli stomizzati, riguardo l'adattamento alla nuova condizione, per pianificare gli interventi di miglioramento della QoL.

La scala è caratterizzata da venti items⁹ (Allegato III) i quali vengono valutati con un punteggio da uno a quattro che corrisponde a sempre, qualche volta, raramente e per niente.

Il punteggio massimo, che corrisponde a migliore QoL equivale a ottanta punti, invece il punteggio minimo, che equivale a peggiore QoL è di venti punti. (31)

⁹ Items: elementi

Un'altra scala che può essere attuata è la HRQoL¹⁰ che valuta la QoL correlata alla salute, ossia misura quanto la salute vada ad influire sull'area fisica, psichica ed emotiva della persona. Diventa importante osservare, quindi, come riposa la persona nel postoperatorio, quali sono le difficoltà che si presentano, le limitazioni e i cambiamenti dell'aspetto fisico e dell'ambiente in cui si trova.

Questa scala ha una prospettiva orientata al benessere del paziente. (14)

¹⁰ HRQoL = Health and Quality of Life Outcomes Questionnaire

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

4.1 DISCUSSIONE

Valutare la Qualità di Vita (QoL) non è facile, perché viene influenzata da una moltitudine di fattori.

Per quantificare il livello di QoL possono essere utilizzate varie scale o questionari, tra cui lo *Stoma-QoL Questionnaire* e la HRQoL, che ha una prospettiva orientata al benessere e alla salute del paziente.

Una buona QoL è molto importante per mettere in atto un'assistenza olistica nella presa in carico del paziente.

La QoL può variare in base al grado di accettazione della stomia da parte della persona e in base alla sua autonomia nella cura, detta anche *self-care*.

Il tipo di intervento a cui la persona si deve sottoporre, la causa e la tipologia di stomia che viene creata va ad influire sulla QoL, infatti possiamo dire che i pazienti con una stomia permanente hanno un livello più alto di QoL rispetto a coloro a cui è stata confezionata un'enterostomia temporanea.

La QoL può variare secondo l'influenza di aspetti legati all'area fisica, psichica o socio-relazionale.

L'esecuzione dell'intervento va a cambiare il funzionamento del corpo, soprattutto a livello intestinale. Questo può portare a limitare la persona nelle attività quotidiane e fisiche come il lavoro, lo sport e i viaggi diminuendo la QoL complessiva.

La dieta può alterare aspetti riguardanti sia l'ambito della fisicità che quello psicologico.

Il cambiamento dell'alimentazione può influenzare la QoL di vita sia positivamente, che negativamente, infatti, in alcuni casi può aiutare la persona ad avere un recupero ottimale, in altri ottenere l'effetto contrario e rallentare l'intera ripresa.

Per questi motivi, è importante trovare la soluzione più adatta per la persona che ci si trova davanti in base alla stomia che è stata creata e ai disagi che il paziente prova.

La dieta generalmente consiste nell'assunzione di cibi che vadano a garantire il raggiungimento degli obiettivi, quindi a regolarizzare le evacuazioni e a ridurre la

produzione di gas e di odore. Coloro che hanno una ileostomia viene consigliata una dieta che vada ad addensare le feci, con l'assunzione di molta acqua fuori dai pasti e il reintegro di sali minerali, vista la liquidità delle feci prodotte.

L'enterostomia non richiede particolare modificazione dell'abbigliamento, grazie ai vari presidi presenti in commercio (dispositivi di piccole dimensioni, copristoma, ecc.), però alcuni pazienti possono avere timore che essa si intraveda, di conseguenza, per evitare situazioni di imbarazzo, sentiranno la necessità di effettuare dei cambiamenti sul modo di vestire.

Questo può andare ad alterare la QoL nel suo complesso, ma in particolare nell'area-socio-relazionale.

Nell'area psicologica influisce molto lo stato d'animo e le emozioni provate dai pazienti sin dal preoperatorio.

Le principali manifestazioni che vanno ad alterare la QoL riguardano la depressione, l'ansia, le alterazioni dell'immagine corporea e la sessualità.

La depressione e l'ansia, a prescindere dalla loro gravità, sono spesso presenti nelle persone stomizzate e causano una diminuzione del punteggio di QoL complessiva.

L'immagine corporea (oggettiva) e l'immagine di sé (soggettiva) è molto importante per conservare una buona QoL.

Il cambiamento dell'immagine corporea porta il paziente a ridimensionare quella che è la sua immagine di sé. Questa alterazione si presenta in quasi tutte le persone a cui viene creata un'enterostomia. I cambiamenti dal punto di vista fisico velocizzano il processo, causandone l'abbassamento della QoL nel suo insieme, soprattutto nell'ambito relazionale.

Rispetto alla sfera sessuale possono manifestarsi alterazioni sia da un punto di vista fisico (disfunzione erettile o dispareunia), che psicologico.

Per ottenere una buona QoL sotto questo aspetto è molto importante che l'attività venga ripristinata il prima possibile e nel migliore dei modi.

Il variare della QoL dipende da due fattori principali: il primo riguarda il paziente stesso, ossia come lui vive la stomia, e se questa gli crea vergogna o disagio del proprio corpo, sarà difficile per lui approcciarsi da un punto di vista sessuale con un'altra persona.

Il secondo può riguardare il partner e la sua capacità di accettare l'enterostomia.

Per affrontare questa situazione in modo soddisfacente, è importante capire che tipo di rapporto c'era prima dell'esecuzione dell'intervento chirurgico. Più questo era difficile, più sarà complicato trovare una soluzione.

Meno della metà delle persone a cui è stata creata una stomia intestinale hanno ripreso l'attività sessuale successivamente e pochi se ne ritengono soddisfatti.

Rispetto alle relazioni sociali si può dire che la mancanza di supporto da parte della famiglia e degli amici e la mancanza di accettazione della stomia da parte della società in generale porta ad una diminuzione della QoL complessiva. Anche lo stato economico e il livello di istruzione scolastica possono alterare la QoL.

La variazione della QoL relativa al reddito è direttamente proporzionale, quindi con il diminuire del reddito diminuisce anche la QoL e viceversa.

L'alterazione, invece, della QoL in associazione all'istruzione non è così significativa. Qualsiasi sia il grado la QoL è generalmente di buon livello.

L'educazione terapeutica ha un ruolo molto importante sulla alterazione della QoL di un paziente stomizzato.

Già dalla fase preoperatoria la persona con stomia e la sua famiglia hanno lo scopo di ottenere una buona QoL. Questa può essere influenzata dalla formazione e dal sostegno da parte del personale sanitario.

Gli incontri educativi hanno l'obiettivo di insegnare alla persona ad individuare i propri bisogni e le proprie problematiche per renderla autonoma nella gestione delle stesse e nell'effettuazione dello *stoma care*.

La capacità del soggetto di essere autonomo nella cura della propria stomia e, quindi, di sviluppare *self-care* portano ad un aumento complessivo della QoL.

L'ambiente in cui la persona incontra lo stomaterapista è essenziale per favorire la trasmissione delle informazioni; inoltre l'impegno del paziente ad apprendere le conoscenze, e del professionista, ad educare, sono essenziali per aumentare la QoL. Le informazioni che vengono date alla persona stomizzata sono importanti per permettergli di adattarsi alla nuova situazione e per sviluppare delle strategie di coping, quindi si può dire che l'assistenza continua e l'educazione favoriscono il miglioramento della QoL complessiva.

Al contrario, però, quando le informazioni vengono a mancare o non sono coerenti tra di loro, creano confusione alla persona rendendola insicura e di conseguenza si abbassa la QoL.

La comprensione della propria situazione svolge un ruolo fondamentale nel miglioramento della QoL. Infatti, le persone che non riescono a comprenderla a pieno o presentano paure legate alla famiglia, alla morte e alla vita futura tendono ad avere una QoL bassa.

Anche gli incontri di follow-up sono rilevanti nella QoL di un paziente, perché gli permettono di confrontarsi con un infermiere specializzato e di esprimere le proprie difficoltà sia da un punto di vista tecnico, che psico-relazionale.

Un altro fattore che va a migliorare i punteggi sulla QoL complessiva dello stomizzato è la personalizzazione del programma riabilitativo/educativo.

Per far sì che si sviluppi una buona QoL nell'ambito della sessualità, è fondamentale che, durante gli incontri educativi, il professionista dedichi del tempo alla discussione delle conseguenze che la stomia ha portato nella sfera della sessualità e conseguentemente anche in quella psicologica.

La consulenza con lo stomaterapista, aiuta il paziente anche sotto l'aspetto socio-relazionale, però quando questa viene a mancare, e si aggiungono fattori come la mancata accettazione della stomia da parte della società e problematiche relative all'alterazione dell'immagine corporea, si è notata una forte diminuzione della QoL complessiva.

Un fattore molto importante per migliorare la QoL della persona stomizzata è la disponibilità del materiale per l'esecuzione delle cure e la consapevolezza nel suo utilizzo.

Attraverso l'utilizzo di risorse come opuscoli, video educativi, incontri personalizzati e di gruppo, gli stomaterapisti favoriscono lo sviluppo di fiducia nei pazienti, sia nei loro confronti che verso sé stessi, promuovendo il processo di apprendimento sia delle procedure tecnico-manuali (es. *stoma care*), che delle strategie di coping.

Nell'educazione allo *stoma care* gli obiettivi principali sono il mantenimento dell'integrità cutanea e dello stoma, e il mantenimento del dispositivo di raccolta in sede. Per raggiungerli è necessario che il paziente seguendo le procedure standard

fornite dal professionista, riesca a fare l'igiene della stomia, ad eseguire il cambio del presidio (Allegato IV) e ad effettuare l'irrigazione riabilitativa (Allegato II). L'insieme di tutte queste abilità favoriscono il benessere e il comfort del paziente.

4.2 CONCLUSIONI

In conclusione possiamo dire che i fattori che vanno ad influire sulla QoL di un paziente con stomia intestinale, possono portare ad effetti positivi o negativi.

Questo, però, varia in base alla personalità del soggetto e alla sua capacità di trovare delle strategie di adattamento alla nuova situazione.

Gli elementi, che possono influire positivamente sulla QoL, sono principalmente il sostegno da parte della famiglia e degli amici, durante il percorso riabilitativo e, in alcuni casi, la dieta che va a favorire la stabilizzazione della funzione intestinale.

Anche l'attività fisica, a giuste dosi, promuove la ripresa completa e il benessere della persona, e la presenza di dispositivi di piccole dimensioni aiutano la persona a mantenere il suo stile di abbigliamento e quindi la sua identità.

I fattori che, invece, vanno a creare delle alterazioni negative nella QoL di un paziente, sono le manifestazioni psicologiche come la depressione, l'ansia, il cambiamento a livello corporeo che vanno a diminuire la capacità del soggetto di affrontare la nuova condizione.

L'attività sessuale, può anch'essa portare ad una diminuzione della QoL, causata da una sensazione di inappropriatazza da parte della persona o da una mancata accettazione da parte del partner. Infatti, un altro elemento che altera negativamente la QoL è il mancato sostegno da parte della famiglia e il mancato accoglimento da parte della società.

Per quanto riguarda la relazione tra educazione terapeutica e QoL, si può dire che essa ha un ruolo molto importante ed influente sulla QoL complessiva.

Per favorire una buona QoL è essenziale che gli interventi riabilitativi inizino già nella fase preoperatoria e che continuino anche dopo la dimissione, attraverso gli incontri di follow-up e che l'ambiente scelto sia ottimale per garantire l'apprendimento.

Le informazioni che lo stomaterapista fornisce al paziente sono di estrema importanza per favorire l'aumento della QoL, assieme alla tipologia di strumenti

che si decide di utilizzare. Questi infatti non possono essere standardizzati, ma devono assecondare la modalità di apprendimento del soggetto.

L'educazione terapeutica ha lo scopo di insegnare allo stomizzato ad occuparsi della sua stomia e di sostenere la persona durante l'elaborazione del cambiamento. È molto importante in questo momento, per favorire la QoL, la costanza e l'impegno dello stomaterapista ad insegnare e dall'altra parte, la persona stomizzata deve essere propensa e predisposta a comprendere ed apprendere.

Gli incontri oltre a favorire il *self-care* nell'esecuzione delle attività di *stoma care*, devono permettere al paziente di potersi confrontare con il professionista rispetto a questioni relative alla vita personale (sfera sessuale, difficoltà psicologiche e/o relazionali), in modo da promuovere il miglioramento della QoL.

Anche la continuità assistenziale e la fornitura del materiale necessario e sufficiente per il cambio del presidio, sono fattori che aiutano a migliorare i livelli della QoL. Al contrario, invece, i fattori che portano alla sua diminuzione possono essere la mancanza di indicazioni da parte dello stomaterapista o informazioni contraddittorie tra di loro, sia riguardanti l'aspetto tecnico, che psico-realzionale.

La mancanza di comprensione e di adattamento alla nuova vita e la mancanza di sostegno da parte di famiglia e amici, provoca un abbassamento della QoL.

Anche l'assenza di spazi dedicati al confronto e le preoccupazioni relative al cambiamento dell'immagine di sé, unite alle difficoltà di accettazione e alle difficoltà nella gestione della stomia, portano ad un'alterazione negativa dei livelli di QoL.

BIBLIOGRAFIA

1. Scarpa N, Bosio G, Russo M. Quesiti Clinico Assistenziali - Stomie Intestinali: Gestione del Paziente. Stomie Intestinali: Gestione del Paziente. 1 febbraio 2017; anno 8(n. 1):23.
https://www.medicina.univpm.it/sites/www.medicina.univpm.it/files/Stomie_intestinali_paziente_def_0.pdf
2. Dreossi F, Percoco S, Grisan S, Federico E, Zurzolo G, Piccardi D, et al. Opuscolo informativo rientro a casa con un'enterostomia. 1 maggio 2022;23.
https://asugi.sanita.fvg.it/export/sites/aas1/it/documenti/all_dao/mat_info/c1_chir_info_enterostomia_rev_01.pdf
3. Bondurri A, Manganini L, Conzimu M, Dicci E. Stomie Cutanee | Siccr - Società Italiana di Chirurgia Colo-Rettale. 2 marzo 2019;4.
<https://www.siccr.org/wp-content/uploads/2010/04/Stomia-SICCR-2019.pdf>
4. Profeta Rodrigues F, Andrea Vieira Novaes J, Monteiro Pinheiro M, Martins P, Renan Cunha-Melo J. Intestinal Ostomy Complications and Care. In: Neri V, curatore. Gastrointestinal Stomas [Internet]. IntechOpen; 2019 [citato 27 settembre 2022]. Disponibile su:
<https://www.intechopen.com/books/gastrointestinal-stomas/intestinal-ostomy-complications-and-care>
5. Engida A, Ayelign T, Mahteme B, Aida T, Abreham B. Types and Indications of Colostomy and Determinants of Outcomes of Patients After Surgery. Ethiop J Health Sci. 30 marzo 2016;26(2):117.
<http://doi.org/10.4314/ejhs.v26i2.5>
6. Hueso-Montoro C, Bonill-de-las-Nieves C, Celdrán-Mañas M, Hernández-Zambrano SM, Amezcua-Martínez M, Morales-Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2016 [citato 27 settembre 2022];24(0).
<https://doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>

7. Massenga A, Chibwae A, Nuri AA, Bugimbi M, Munisi YK, Mfinanga R, et al. Indications for and complications of intestinal stomas in the children and adults at a tertiary care hospital in a resource-limited setting: a Tanzanian experience. *BMC Gastroenterol.* dicembre 2019;19(1):157.
<https://doi.org/10.1186/s12876-019-1070-5>
8. Jayarajah U, Samarasekera AMP, Samarasekera DN. A study of long-term complications associated with enteral ostomy and their contributory factors. *BMC Res Notes.* dicembre 2016;9(1):500.
<https://doi.org/10.1186/s13104-016-2304-z>
9. Hinkle JL, Cheever KH, Nebuloni G, Badon P, Mareggini S, Vanoli M. *Infermieristica medico-chirurgica.* 5°. Vol. 1. Casa Editrice Ambrosiana; 2017. 445-493.
10. AIOSS. Percorso Integrato di Cura per la Persona con Stomia. 21 maggio 2018;117. <https://aioss.it/wp-content/uploads/2020/10/PIC-Piano-Integrato-di-Cura-del-paziente-stomizzato.pdf>
11. OTGC, Esperiti SSR Toscana. Percorso di Cura e Riabilitazione alla Persona con Enterostomia e Urostomia. Organismo Toscano per il Governo Clinico, Settore qualità dei servizi e reti cliniche, Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale, Regione Toscana.
https://www.regione.toscana.it/documents/10180/25048860/All_Decisione+8_2020+-+STOMIE.pdf/9a3b4177-0f8d-54e3-ed82-8749b207768c?t=1590137971584
12. Indrebø KL. A new model of patient-reported outcome monitoring with a clinical feedback system in ostomy care: rationale, description and evaluation protocol. 2020;8. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1261-3>
13. Stavropoulou A, Vlamakis D, Kaba E, Kalemikerakis I, Polikandrioti M, Fasoï G, et al. “Living with a Stoma”: Exploring the Lived Experience of Patients with Permanent Colostomy. *IJERPH.* 12 agosto 2021;18(16):8512
<https://doi.org/10.3390/ijerph18168512>
14. Kj A. Life after stoma creation. *Dan Med J* 2013;60(10): B4732
<https://ugeskriftet.dk/dmj/life-after-stoma-creation>

15. Choudhary M, Kaur H. Experiences of living with intestinal ostomy: A qualitative meta-synthesis. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(4):421.
https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_21_20
16. Cengiz B, Bahar Z. Perceived Barriers and Home Care Needs When Adapting to a Fecal Ostomy: A Phenomenological Study. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*. gennaio 2017;44(1):63–8.
<https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000271>
17. Amato G, Caruso A, Costantini A, Grassi L, Longo P, Lucchini D, et al. LILT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori: Prevenire è Vivere. *Vivere bene - Consigli utili per il paziente stomizzato*. febbraio 2009;5:40.
https://www.lilt.it/sites/default/files/guide/2018-01/opuscolo_stomizzati.pdf
18. Zewude WC, Derese T, Suga Y. Quality of Life in Patients Living with Stoma. 2021;31(5):8. <http://dx.doi.org/10.4314/ejhs.v31i5.11>
19. Ceccarelli E. *Italian Journal of Nursing*. The ostomates as «difficult patients»: the nurse's role in the helping relationship. n. 7. settembre 2013;16–20. <https://www.opimilomb.it/docs/default-source/default-document-library/7-2013.pdf?sfvrsn=0>
20. Polidano K, Chew-Graham CA, Farmer AD, Saunders B. Access to Psychological Support for Young People Following Stoma Surgery: Exploring Patients' and Clinicians' Perspectives. *Qual Health Res*. febbraio 2021;31(3):535–49. <https://doi.org/10.1177/1049732320972338>
21. Xu S, Zhang Z, Wang A, Zhu J, Tang H, Zhu X. Effect of Self-efficacy Intervention on Quality of Life of Patients With Intestinal Stoma: *Gastroenterology Nursing*. luglio 2017;1.
<https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000290>
22. Jayarajah U, Samarasekera DN. A cross-sectional study of quality of life in a cohort of enteral ostomy patients presenting to a tertiary care hospital in a developing country in South Asia. *BMC Res Notes*. dicembre 2017;10(1):75. <https://doi.org/10.1186/s13104-017-2406-2>
23. Szpilewska K, Juzwizsyn J, Bolanowska Z, Milan M, Chabowski M, Janczak D. Acceptance of disease and the quality of life in patients with

- enteric stoma. POL PRZEGL CHIR. :5.
<https://doi.org/10.5604/01.3001.0011.5954>
24. Davis D, Ramamoorthy L, Pottakkat B. Impact of stoma on lifestyle and health-related quality of life in patients living with stoma: A cross-sectional study. *J Edu Health Promot.* 2020;9(1):328.
https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_256_20
25. Collado-Boira EJ, Machancoses FH, Folch-Ayora A, Salas-Medina P, Bernat-Adell MD, Bernalte-Martí V, et al. Self-Care and Health-Related Quality of Life in Patients with Drainage Enterostomy: A Multicenter, Cross Sectional Study. *IJERPH.* 2 marzo 2021;18(5):2443.
<http://doi.org/10.3390/ijerph18052443>
26. Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO, Coppetti L de C, Rossato GC, Gomes JS, Silva MEN da. Vídeo educativo como recurso para educação em saúde a pessoas com colostomia e familiares. *Rev Gaúcha Enferm [Internet].* 2016 [citato 27 settembre 2022];37(spe). <http://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.68373>
27. Nieves CB de las, Díaz CC, Celdrán-Mañas M, Morales-Asencio JM, Hernández-Zambrano SM, Hueso-Montoro C. Ostomy patients' perception of the health care received. *Rev Latino-Am Enfermagem [Internet].* 11 dicembre 2017 [citato 27 settembre 2022];25(0).
<https://doi.org/10.1590/1518-8345.2059.2961>
28. Burch J. Peristomal skin care and the use of accessories to promote skin health. *Br J Nurs.* 8 aprile 2011;20(Sup3):S4–10.
<https://doi.org/10.12968/bjon.2011.20.Sup3.S4>
29. Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden MEM, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res.* gennaio 2016;25(1):125–33. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1050-3>
30. Safaee A, Anaraki F, Vafaie M, Behboo R, Maghsoodi N, Esmailpour S. Quality of life outcomes in patients living with stoma. *Indian J Palliat Care.* 2012;18(3):176. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.105687>

31. Johnson C, Kelly J, Jones Heath K, Palmisano A, Jordan III L, Zielinski M. Enhancing recovery: raising awareness of everyday struggles of patients with ostomies. *wcet.* marzo 2020;40(1):27.
<https://doi.org/10.33235/wcet.40.1.27-31>
32. Coloplast. English Stoma-QoL [Internet]. Disponibile su:
<https://www.coloplast.ca/Global/US/Ostomy/Professional/Stoma%20QoL/Stoma-QoL.pdf>

ALLEGATI

Allegato I

La FAIS – Federazione delle Associazioni di Incontinenti e Stomizzati e l'AIOSS – Associazione Tecnico-Scientifica di Stomaterapia e Riabilitazione del Pavimento Pelvico, hanno attivato un progetto congiunto per la rilevazione del numero di persone stomizzate sul territorio nazionale. (pubblicato il 03 maggio 2019 e aggiornato il 03 maggio 2019) Nurse 24.it

<https://www.nurse24.it/dossier/stomia/fais-aiooss-rilevazione-nazionale-persone-stomizzate.html>

La FAIS – Federazione delle Associazioni di Incontinenti e Stomizzati e l'AIOSS – Associazione tecnico scientifica di Stomaterapia e Riabilitazione del Pavimento Pelvico, hanno attivato il progetto congiunto per la rilevazione del numero delle persone stomizzate sul territorio nazionale.

FAIS e AIOSS, 1ª rilevazione numero persone stomizzate in Italia

In Italia, ad oggi, non esistono dati statistici certi - fanno sapere Fais e Aiooss in un comunicato congiunto - e questo rappresenta una mancanza informativa rispetto alla pianificazione sia delle politiche e dei servizi collegabili al cittadino stomizzato, che degli studi descrittivi (ribadiamo quanto i dati epidemiologici rappresentino la base scientifica in Sanità/Salute).

Il monitoraggio è stato avviato inviando richieste specifiche alle Direzioni Generali della Sanità e Welfare di tutte le Regioni italiane. Lo scopo è rendere questa rilevazione annuale, in questo modo la raccolta dati potrà risultare più utile ed efficace.

«È la prima volta che un'associazione pazienti ed una società scientifica conducono questo tipo di indagine, commenta **Gabriele Roveron, presidente dell'AIOSS** Contiamo molto nello spirito di collaborazione delle amministrazioni regionali perché sono anch'esse interessate a conoscere le analisi che il contesto nazionale fornirà al termine della raccolta dei dati».

«I dati provenienti dal monitoraggio, continua **Pier Raffaele Spena**, presidente della **FAIS**, consentiranno di conoscere più nel dettaglio un fenomeno che interesserebbe circa 75.000 persone in Italia, ma è un dato fondato su rilevazioni statistiche autonome e sporadiche. Uno degli obiettivi è anche di arrivare alla istituzione del registro nazionale delle persone stomizzate, uno strumento che consentirebbe di calibrare in maniera più incisiva ed efficace le politiche regionali nel campo della sanità».

Allegato II - Procedura di irrigazione intestinale a scopo riabilitativo.

AIOSS. Percorso Integrato di Cura per la Persona con Stomia. 21 maggio 2018;117 (47-49).

<https://aioss.it/wp-content/uploads/2020/10/PIC-Piano-Integrato-di-Cura-del-paziente-stomizzato.pdf>

Azione	Razionale
Lavaggio sociale delle mani.	Evitare la contaminazione tra operatore, persona sana e ambiente.
Predisporre il materiale.	Ottimizzare l'utilizzo del tempo evitare disagi alla persona assistita.
Informare la persona assistita.	Rispettare il diritto all'informazione. Coinvolgere la persona assistita.
Far assumere alla persona la posizione seduta.	Mantenere una posizione confortevole per la persona, favorire l'esecuzione della tecnica.
Scoprire l'addome e proteggerlo con un telino.	Favorire l'esecuzione della tecnica. Tutelare la privacy della persona.
Riempire la sacca dell'irrigatore con acqua ed appenderla ad un'altezza di 40cm sopra le spalle della persona.	Consentire un corretto deflusso dell'acqua.
Far defluire l'acqua nel tubo collettore e chiudere il morsetto.	Consentire il normale deflusso dell'acqua evitando la presenza di aria nel tubo collettore.
Indossare i guanti	Prevenire la contaminazione tra l'assistito e l'operatore, e viceversa.
Rimuovere il sistema di raccolta in situ dall'alto verso il basso, tenendo ed umidificando la cute peristomale.	Evitare il contatto delle feci con la cute addominale. Facilitare la rimozione. Prevenire microtraumi della cute peristomale.
Rimuovere eventuali residui fecali presenti sulla stomia.	Permettere l'esecuzione della tecnica in condizioni igieniche ottimali. Visualizzare la stomia.

Rimuovere la pellicola che protegge l'adesivo.	
Applicare la sacca di scarico sulla cute peristomale e posizionare la parte terminale nel water.	Evitare che le feci e il liquidi di lavaggio sporchino la persona e l'ambiente.
Lubrificare il dito indice con l'apposito gel ed eseguire l'esplorazione digitale della stomia.	Facilitare l'introduzione del dito. Individuare la direzione del lume intestinale.
Lubrificare il cono e previa apertura del morsetto, inserirlo ed estrarlo dal lume della stomia per 5-6 volte.	Facilitare l'introduzione del cono. Rimuovere eventuali residui fecali che potrebbero ostacolare l'introduzione dell'acqua.
Riposizionare il cono tenendolo ben adeso alla stomia e far defluire 800-1000 ml di acqua in 3-5 minuti.	Evitare la fuoriuscita dell'acqua. Creare una distensione meccanica del colon per ottenere una reazione peristaltica riflessa e quindi l'espulsione del contenuto intestinale.
Chiudere il morsette del tubo collettore e rimuovere il cono.	
Ripiegare e chiudere l'apertura superiore della sacca con due mollette.	Evitare che le feci e il liquido di lavaggio sporchino la persona e l'ambiente.
Attendere 20 minuti.	Tempo necessario per permettere lo svuotamento del colon.
Effettuare sull'addome della persona un lieve massaggio in senso orario.	Favorire l'espulsione delle feci.
Attendere ulteriori 10 minuti e poi rimuovere la sacca di scarico dall'alto verso il basso tenendo e umidificando la cute attorno alla stomia.	Consentire il completo svuotamento dell'intestino. Facilitare la rimozione della sacca. Prevenire microtraumi della cute peristomale.

Rimuovere le feci presenti sulla stomia con garza o panno carta	Evitare la contaminazione delle zone circostanti durante la detersione.
Detergere la cute peristomale con acqua e sapone.	Mantenere la cute integra.
Effettuare la detersione con movimenti circolari dall'esterno verso la stomia.	Evitare il contatto delle feci con la cute in quanto istolesive per le loro caratteristiche bio-chimiche.
Asciugare la cute tamponando con una garza o un panno carta.	Evitare microtraumi e lesioni della zona circostante la stomia che possono insorgere in presenza della cute umida. Consentire l'adesione della placca del sistema di raccolta.
Applicare il sistema di raccolta in uso.	
Detergere, sciacquare, disinfettare e asciugare il set per l'irrigazione.	Garantire le norme di igiene e sicurezza per la persona assistita e l'operatore. Rispettare i principi di gestione del materiale in uso.
Eliminare i rifiuti, ordinare il material e l'ambiente.	Garantire le norme di igiene e sicurezza per la persona assistita e l'operatore. Rispettare i principi di gestione del materiale in uso.
Togliere i guanti.	
Lavaggio sociale delle mani.	Evitare la contaminazione tra operatore, persona assistita e ambiente.

Allegato III Pag.1

Coloplast. English Stoma-QoL [Internet]. Disponibile su:

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

User instructions for a questionnaire designed to measure quality of life among people with a stoma: The Stoma-QoL

The Stoma-QoL is developed to measure quality of life among people with a stoma. The questions in Stoma-QoL are outcomes of a lot of interviews with people with a stoma, which were carried out in several countries in order to address the issues that were most relevant in relation to quality of life for this group of people.

The following issues are covered: Concerns about sleeping, concerns about intimate relations, concerns regarding relationships with family and close friends and concerns regarding relationships with people other than family and close friends.

The questionnaire consists of 20 questions. An example of a question could be: "I worry that the pouch will loosen." All the questions must be answered on a 4-point scale. The options for answering each question are:

1. Always
2. Sometimes
3. Rarely
4. Not at all

Please be aware that **ALL** 20 questions must be answered in order for the questionnaire to work. Therefore, there should not be any unanswered questions. Furthermore, **ONLY ONE** answer must be given for each question.

The questions are very simple and it will take approximately 5-10 minutes to complete the questionnaire.

Have a good time with the Stoma-QoL

Coloplast. English Stoma-QoL [Internet]. Disponibile su:

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

Stoma-QOL
A Quality of Life Questionnaire
For People with Ostomy

Date: ____ / ____ 20__

Please check the response that best describes how you are feeling at the moment

	Always	Sometimes	Rarely	Not-at-all
1. I become anxious when the pouch is full	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
2. I worry that the pouch will loosen	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
3. I feel the need to know where the nearest toilet is	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
4. I worry that the pouch may smell	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
5. I worry about noises from the stoma	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
6. I need to rest during the day	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
7. My stoma pouch limits the choice of clothes that I can wear	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
8. I feel tired during the day	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
9. My stoma makes me feel sexually unattractive	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
10. I sleep badly during the night	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
11. I worry that the pouch rustles	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
12. I feel embarrassed about my body because of my stoma	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
13. It would be difficult for me to stay away from home overnight	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
14. It is difficult to hide the fact that I wear a pouch	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
15. I worry that my condition is a burden to people close to me	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
16. I avoid close physical contact with my friends	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
17. My stoma makes it difficult for me to be with other people	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
18. I am afraid of meeting new people	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
19. I feel lonely even when I am with other people	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
20. I worry that my family feels awkward around me	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴

Please answer all questions. Thank you for filling out the questionnaire.

Allegato IV – Stoma Care nelle stomie intestinali ed urinarie

AIOSS. Percorso Integrato di Cura per la Persona con Stomia. 21 maggio 2018;117 (47-49).

<https://aioss.it/wp-content/uploads/2020/10/PIC-Piano-Integrato-di-Cura-del-paziente-stomizzato.pdf>

Azione	Razionale
Lavaggio sociale delle mani.	Prevenire la trasmissione di microrganismi da operatore a persona assistita.
Predisporre il materiale Carrello o vassoio <ul style="list-style-type: none">- Sacchetto per rifiuti- Sistema di raccolta monopezzo o a due pezzi, con sacca a fondo chiuso, con placca piana o convessa- Acqua tiepida potabile- Sapone isocutaneo (Ph 5/6) o detergente privo di oli o creme- Panno carta o garze non sterili- Telo in cotone o traversa monouso- Forbici con punte arrotondate e ricurve- Calibratore di stomia- Pasta barriera- Film protettivi- Cintura regolabile (se necessario)- Guanti monouso	Ottimizzare il tempo di effettuazione della procedura.
Informare la persona assistita sulla procedura in attuazione	Rispettare il diritto all'informazione. Rendere corresponsabile la persona assistita rispetto alla cura della stomia.

Far assumere alla persona la posizione supina o seduta	Facilitare l'esecuzione della tecnica.
Scoprire l'addome del paziente e posizionare il telo in cotone o la traversa monouso sulla parte inferiore del corpo	Proteggere gli indumenti da imbrattamento con le deiezioni durante le manovre di igiene e apparecchiatura della stomia.
Indossare i guanti.	Prevenire contaminazioni con le feci
Rimuovere il sistema di raccolta dall'alto verso il basso, tendendo ed umidificando la cute peristomale con garza o panno carta bagnato con acqua tiepida.	Evitare contaminazioni della cute addominale con le feci. Facilitare il distacco della placca senza danneggiare la cute.
Esaminare le condizioni della placca del dispositivo rimosso.	Rilevare lo stato di usura nella zona peristomale. Rilevare se vi sono zone di infiltrazione delle deiezioni.
In presenza di feci sullo stoma, rimuoverle con la garza o il panno carta.	Evitare di contaminare le zone circostanti la stomia durante la detersione.
Effettuare la detersione della cute peristomale con movimenti circolari, partendo dall'esterno verso la stomia.	Evitare di contaminare con le feci la zona distale della cute peristomale.
Asciugare la cute tamponando con garza o panno carta.	Garantire una efficace adesione della placca del sistema di raccolta. Evitare lesioni della zona peristomale che possono insorgere in presenza di cute umida.
Misurare il diametro della stomia con il calibratore.	Rilevare le dimensioni della stomia.
Ritagliare il foro della placca uguale o maggiore di 2 mm max, rispetto alle dimensioni della stomia.	Proteggere la cute peristomale dal contatto con le feci. Il foro deve essere ritagliato in modo che aderisca

	perfettamente all'area circostante lo stoma.
Valutare in posizione supina e seduta il complesso stomale e il profilo addominale del paziente.	Rilevare variazioni morfologiche che possono richiedere l'adozione di placca convessa, pasta barriera/livellante.
APPARECCHIATURA CON DISPOSITIVO MONOPEZZO	
Rimuovere la pellicola che protegge l'adesivo. In presenza di placca con anello protettivo lasciare in sede la carta che ricopre l'adesivo microporoso.	Evitare che l'adesivo microporoso aderisca ai guanti dell'operatore durante le manovre di applicazione del dispositivo.
Applicare la pasta livellante sulla giunzione mucocutanea o creare un anello tutto intorno al foro della placca adesiva. Applicare la pasta livellante sulla superficie cutanea per riempire fessure o depressioni.	Eliminare il rischio di infiltrazione degli effluenti. Creare un area piana che favorisca il mantenimento in situ del dispositivo.
Lasciare asciugare la pasta livellante per circa 30 secondi.	Permette la completa evaporazione del solvente contenuto nella pasta e riduce il rischio di irritazione della cute.
Modellare la pasta con un dito o con una garza inumidita.	Creare uno strato uniforme circostante la stomia. Livellare la zona cutanea peristomale.
Valutare la necessità di applicare un film protettivo sulla cute peristomale e applicarlo se necessario.	Isolare la pelle dal contatto con le deiezioni. Garantire una maggiore aderenza della placca alla cute.
Piegare la sacca alla base del margine inferiore del foro e farla combaciare con il bordo della giunzione	Facilitare l'applicazione del sistema di raccolta.

mucocutanea nella parte sottostante lo stoma.	Proteggere il bordo peristomale inferiore.
<p>Far aderire alla cute la placca, dal basso verso l'alto.</p> <p>Se presente rimuovere la carta che ricopre l'adesivo microporoso.</p> <p>Completare l'applicazione sfregando delicatamente i bordi, con i polpastrelli.</p>	<p>Evitare la formazione di pieghe.</p> <p>Garantire una buona adesione del dispositivo alla cute.</p>
Rimuovere il telo di cotone o la traversa monouso.	
Eliminare i rifiuti, riordinare il materiale, l'ambiente e togliere i guanti.	Garantire le norme di igiene e sicurezza per la persona assistita e l'operatore. Rispettare i principi di gestione dei materiali in uso.
Lavaggio sociale delle mani.	Evitare la contaminazione tra operatore, persona assistita e ambiente.
APPARECCHIATURA CON DISPOSITIVO A DUE PEZZI	
<p>Rimuovere la pellicola che protegge l'adesivo.</p> <p>In presenza di placca con anello protettivo lasciare in sede la carta che ricopre l'adesivo microporoso.</p>	Evitare che l'adesivo microporoso aderisca ai guanti dell'operatore durante le manovre di applicazione del dispositivo.
<p>Applicare la pasta livellante sulla giunzione mucocutanea o creare un anello tutto intorno al foro della placca adesiva.</p> <p>Applicare la pasta livellante sulla superficie cutanea per riempire fessure o depressioni.</p>	<p>Eliminare il rischio di infiltrazione degli effluenti.</p> <p>Creare un area piana che favorisca il mantenimento in situ del dispositivo</p>

Lasciare asciugare la pasta livellante per circa 30 secondi.	Permette la completa evaporazione del solvente contenuto nella pasta e riduce il rischio di irritazione della cute.
Modellare la pasta con un dito o con una garza inumidita.	Creare uno strato uniforme circostante la stomia. Livellare la zona cutanea peristomale.
Valutare la necessità di applicare un film protettivo sulla cute peristomale e applicarlo se necessario.	Isolare la pelle dal contatto con le deiezioni Garantire una maggiore aderenza della placca alla cute.
Accostare il margine inferiore del foro della placca e farla combaciare con il margine sottostante lo stoma.	Facilitare l'applicazione del sistema di raccolta. Proteggere il bordo peristomale inferiore.
Far aderire alla cute la placca, dal basso verso l'alto. Passare le dita all'interno dell'anello della flangia. Se presente rimuovere la carta che ricopre l'adesivo microporoso. Completare l'applicazione sfregando delicatamente i bordi, con i polpastrelli.	Favorire l'adesione del dispositivo alla cute. Far aderire bene lo strato protettivo attorno allo stoma.
Agganciare la sacca di raccolta alla flangia della placca.	
Rimuovere il telo di cotone o la traversa monouso.	
Accertarsi della perfetta adesione della sacca alla flangia.	Prevenire distacchi indesiderati della sacca.
Eliminare i rifiuti, riordinare il materiale, l'ambiente e togliere i guanti.	Garantire le norme di igiene e sicurezza per la persona assistita e l'operatore. Rispettare i principi di gestione dei materiali in uso.

TABELLA RIASSUNTIVA DEGLI ARTICOLI SELEZIONATI

NUMERO IN BIBLIOGRAFIA	TITOLO	AUTORI/RIVISTA/ANNO DI PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA DI STUDIO/CAMPIONE	OBIETTIVO	RISULTATI
20	<i>Access to psychological support for young people following stoma surgery: exploring patients' and clinicians' perspective</i>	Autori: Polidano et al. Rivista/Anno: <i>Qualitative Health Research</i> 2021, Vol. 31(3) 535–549	Studio: Ricerca qualitativa Campione: 13 giovani (18-29 anni) con stomia e 15 operatori sanitari	Osservare le prospettive dei giovani con stomia e gli operatori sanitari sull'accesso al supporto psicologico.	La malattia infiammatoria intestinale (IBD) può essere caratterizzata da: colite ulcerosa (CU) e morbo di Crohn (CD). Queste hanno un decorso recidivante, con sintomi simili, quali: dolore addominale, vomito, diarrea sanguinolenta e perdita di peso. Nonostante la terapia medica sia avanzata, la chirurgia della stomia può essere ancora necessaria per coloro che presentano sintomi gravi e di lunga durata o che non rispondono alla gestione medica. L'impatto psicologico della chirurgia della stomia è ben consolidato; le sfide della convivenza con la stomia, le preoccupazioni relative all'immagine corporea, le difficoltà sessuali, il funzionamento sociale ridotto, gli atteggiamenti stigmatizzati e la ridotta autostima possono portare a emozioni negative e angoscia. Sono stati identificati alti tassi di comorbidità con problemi psicologici. Il 16-26% dei pazienti sottoposti a chirurgia della stomia ha riportato sintomi di depressione e/o ansia nell'immediato post operatorio e anche a lungo termine. In conclusione si può dire che il supporto psicologico per i giovani con stomia è

					trattato come un'aggiunta facoltativa, piuttosto che come parte integrate del percorso di cura.
15	<i>Experiences of living with intestinal ostomy : a qualitative meta-synthesis</i>	<p>Autori: Choudhary and Kaur</p> <p>Rivista/Anno: Indian Journal of Palliative Care, 2020</p>	<p>Studio: Revisione sistematica qualitativa e disegno di meta-analisi</p> <p>Meta-analisi in 3 fasi: (1) identificare gli articoli pubblicati per l'inclusione e determinazione di rilevanza; (2) valutazione della qualità degli articoli pubblicati ed estrazione dei dati; (3) sintesi e sintesi dei risultati.</p> <p>Campione: 13 studi</p>	<p>Identificare, confrontare e sintetizzare le prove qualitative pubblicate per avere una comprensione approfondita delle esperienze di vita con la stomia intestinale.</p>	<p>Sono stati identificati 282 documenti di cui 13 con rilevanza per domanda di revisione.</p> <p>I 13 studi inclusi soddisfacevano i criteri per la valutazione della qualità e estrazione dei dati.</p> <p>In totale sono stati inclusi 222 pazienti con età tra i 14 e gli 83 anni, di cui 97 maschi e 125 femmine.</p> <p>I problemi fisici riguardano:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Limitazione nelle attività fisiche e ricreative per mancanza di energia. - Alterazione dell'immagine corporea; - Problemi in viaggio - Disturbi nel sonno - Problemi nutrizionali. - Alterazione dello stile di abbigliamento - Complicazioni della stomia. <p>I problemi psicologici riguardano:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Benessere psicologico alterato. - Confronto con persone normali <p>Le relazioni sociali riguardano:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relazione coniugale e sessuale - Rapporti con la famiglia, gli amici e gli altri. <p>l'impatto ambientale riguarda</p> <ul style="list-style-type: none"> - Onere finanziario - Mancanza di servizi di consulenza su misura <p>Accettazione e Adattamento comprende:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilizzo di strategie di coping - Imparare in gruppo

14	<i>Life after stoma creation</i>	Autori: Anne Kjærgaard Danielsen Rivista/Anno: DANISH MEDICAL JOURNAL, 2013	Studio: Tesi di dottorato	<p>Creare nuove conoscenze e comprensioni relative alla convivenza con una stomia e al processo di apprendimento a convivere con la stomia.</p>	<p>Vivere con una stomia non è una condizione uniforme, l'adattamento è influenzato da diversi fattori. Alcuni dei fattori possono essere stabilizzanti e altri invece portare all'insorgenza di diverse problematiche, che portano ad un effetto dannoso sull'adattamento, alla convivenza e sulla qualità di vita correlata.</p> <p>La creazione di una stomia può portare anche a sentimenti positivi, in quanto si tratta di un trattamento salvavita o di sollievo, che va a mettere in secondo piano altre problematiche.</p> <p>I cambiamenti, in ogni caso, hanno un significato su diversi livelli: emotivo, sociale e psicologico.</p> <p>L'enterostomiasta ha il ruolo di informare e preparare i pazienti e i parenti nel preoperatorio, e mantengono il contatto con i pazienti dopo l'intervento chirurgico e nel percorso di riabilitazione.</p> <p>L'approccio di cura della colostomia è cambiato poco nel tempo; è basato sul bisogno dei pazienti di essere autosufficienti e di avere il controllo personale. L'obiettivo è quello di consentire la possibilità di avere una via autodeterminante e coerente.</p> <p>Percorso pre e postoperatorio.</p> <p>L'educazione sanitaria è uno strumento di cambiamento, rinnovato e rinvigorito negli ultimi anni. La preoccupazione centrale relativa alla promozione della salute e dell'educazione sanitaria è il comportamento sanitario.</p>
----	----------------------------------	--	----------------------------------	---	---

					<p>I programmi di educazione possono essere generici o specifici, generici quando si concentrano su sintomi generali e specifici per una determinata malattia quando sono rivolti a pazienti con determinate malattie e condizioni. La qualità di vita correlata alla salute è un risultato ragionevole perché coinvolge una prospettiva orientata al paziente. Una migliore qualità di vita si ha evitando la creazione di stomi, mentre altri non sono stati in grado di trovare differenze significative.</p> <p>In conclusione si può dire che un programma educativo mirato al coinvolgimento del paziente aumenta significativamente la QdL correlata alla salute e riduce alcuni costi.</p>
28	<i>Peristomal skin care and the use of accessories to promote skin health</i>	<p>Autori: Jennie Burch</p> <p>Rivista/Anno: <i>British Journal of Nursing, 2011 (Stoma Care Supplement), Vol 20, No 7</i></p>	<p>Studio: Articolo di giornale infermieristico.</p>	<p>Spiegare:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tipi di stomia - Valutazione della cute peristomale - Formazione e riqualificazione del paziente con stomia - Apparecchi e accessori per stomia - Creme barriera - Spray/salviette/pellicole barriera - Pasta di rimpimento e guarnizioni o rondelle 	<p>Una pelle peristomale sana e intatta è essenziale per prevenire la fuoriuscita dell'apparecchio e per evitare disagi alla persona con stomia.</p> <p>I problemi della pelle peristomale possono essere frequenti per vari motivi e includono dolore.</p> <p>Esistono 3 tipo di stomia. Possono essere temporaneo o permanenti. L'apparecchio di raccolta del contenuto escreto dalla stomia aderirà alla pelle peristomale; è quindi essenziale che questa rimanga intatta, priva di rotture e danni che potrebbero andare a compromettere l'adesione dell'apparecchio.</p> <p>La pelle normale non dovrebbe mostrare alcun cambiamento visibile.</p>

					<p>Il dolore può interessare fino all'80% delle persone e i tassi di pelle peristomale dolorosa o irritata erano del 40% a 5 mesi, del 33% a 12 mesi e del 20% a 24 mesi.</p> <p>I vari problemi peristomali possono essere correlati a cause diverse ed associati a diversi tipi di stomia.</p> <p>La cute dovrebbe essere valutata periodicamente dall'infermiera specializzata in stomia.</p> <p>I pazienti con stomia vengono addestrati alla cura dello stoma nell'immediato post-operatorio.</p> <p>Gli apparecchi possono essere di 2 tipologie: monopezzo o 2 pezzi (placca + sacca).</p> <p>Gli accessori, sono utilizzati per prevenire le perdite dall'apparecchio e per proteggere la pelle.</p> <p>La rimozione degli adesivi può essere scomoda. Impartire al paziente una nuova formazione su come rimuove delicatamente l'apparecchio; utilizzo di prodotti per la rimozione dell'adesivo.</p> <p>Le creme barriera vengono utilizzate sulla pelle peristomale per aggiungere protezione e fornire idratazione alla pelle secca che è potenzialmente a rischio di screpolature o rotture.</p> <p>La pelle arrossata o l'eritema può derivare da danni chimici o meccanici e l'utilizzo di barriere aiuta a prevenire.</p> <p>Il 13% degli infermieri specializzati raccomandano l'utilizzo di barriere protettive per i pazienti quando vengono</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>dimessi dopo il confezionamento della stomia.</p> <p>Gli apparecchi convessi servono per spingere l'addome incoraggiando lo stoma a sporgere e a prevenire perdite. La pasta di riempimento è utilizzata per creare pieghe o avvallamenti della pelle per produrre una superficie piana su cui aderisca l'apparecchio.</p>
25	<p><i>Self-care and health-related quality of life in patients with drainage enterostomy: a multicentre, cross sectional study</i></p>	<p>Autori: Eladio J. Collado-Boira Francisco H. Machancoses Ana Folch-Ayora Pablo Salas-Medina M^a Desamparados Bernat-Adell Vicente Bernalte-Martí and M^a Dolores Temprado-Albalat</p> <p>Rivista/Anno: <i>Int. J. Environ. Res. Public Health</i> 2021, 18, 2443.</p>	<p>Studio: studio trasversale.</p> <p>Campione: 139 partecipanti di 4 ospedali con età superiore a 18 anni.</p>	<p>Esaminare l'autocura e la QoL correlata alla salute secondo le variabili cliniche e sociodemografiche.</p>	<p>I dati sono stati raccolti utilizzando diversi moduli standardizzati. Il Self-Care (SC) è stato misurato attraverso il questionario CAESPO e la Qualità della Vita correlata alla salute (HRQoL) attraverso lo Stoma-QoL Questionnaire. È stato riscontrato che il livello di SC dello stoma era elevato ed era positivamente correlato alla qualità di vita correlata alla salute. In relazione al SC e alle variabili sociodemografiche studiate, donne, pazienti sposati e lavoratori attivi hanno punteggi significativamente più alti rispetto al resto. Rispetto alle variabili cliniche si evidenziano punteggi maggiori nei pazienti autonomi nella cura della propria stomia e in coloro che effettuano regolarmente irrigazioni.</p>
23	<p><i>A cross-sectional study of quality of life in a cohort of enteral ostomy patients presenting to a tertiary care</i></p>	<p>Autori: Umesh Jayarajah Dharmabandhu N. Samarasekera</p> <p>Rivista/Anno: a BMC Res Notes (2017)</p>	<p>Studio: studio trasversale descrittivo.</p> <p>Campione: 43 pazienti con stomia entrante, maggiorenni.</p>	<p>Valutare i possibili fattori che contribuiscono alla QOL dei pazienti con stomia.</p>	<p>La creazione di una stomia influisce in modo significativo sulla QOL dei pazienti. L'impatto delle stomie sulla QOL può presentarsi come disabilità fisica, psichiatrica o sociale. La limitazione delle attività fisiche, le restrizioni dietetiche e le difficoltà</p>

	<p><i>hospital in a developing country in south asia</i></p>				<p>sessuali sono alcune delle caratteristiche che vanno ad influenzare la QOL. La QOL è stata misurata con l'utilizzo della scala Stoma-QOL. Il livello di autoefficacia della cura della stomia è stato misurato con la scala SCSE, La maggior parte dei partecipanti ha avuto complicanze: 32.5% una sola complicanza e 18.6% due o più complicanze. Il punteggio della QOL era calcolato in 100esimi e il 70% dei partecipanti aveva un punteggio inferiore a 60/100. Non c'era nessuna associazione tra età, BMI, etnia e stato civile con la QOL. Coloro che avevano un reddito "comodo" o avevano un lavoro avevano una QOL complessiva più alta. Coloro che avevano una colostomia ad anello avevano un punteggio più alto. I pazienti con stomie permanenti avevano una QOL maggiore. Non c'era alcuna differenza significativa della QOL complessiva in coloro che hanno subito un intervento chirurgico rettale; tuttavia i punteggi dell'immagine sessuale/corporea erano leggermente inferiori nel gruppo che aveva subito chirurgia rettale. Dei partecipanti sessualmente attivi, solo il 33% ha ripreso l'attività sessuale. Coloro che non hanno avuto cambiamenti nelle abitudini alimentari hanno ottenuto punteggi maggiori nella maggior parte delle voci.</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>Coloro che affermavano di essere depressi avevano un punteggio di QOL molto basso.</p> <p>La natura dei problemi affrontati dai pazienti sono diversi a causa del background culturale ed etnico.</p> <p>Si è notata una QOL bassa nei pazienti con stomia.</p> <p>Gli operatori sanitari dovrebbero affrontare i problemi multidimensionali che includono aspetti psicosociali e sessuali oltre alla malattia fisica.</p> <p>Il reclutamento di stomatoterapisti e l'integrazione di altre specialità può aiutare a raggiungere questo obiettivo.</p>
12	<p><i>A new model of patient-reported outcome monitoring with a clinical feedback system in ostomy care: rationale, description and evaluation protocol</i></p>	<p>Autori: Kirsten Lerum Indrebø Anny Aasprang, Torill Elin Olsen e John Roger Andersen</p> <p>Rivista/Anno: Health and Quality of Life Outcomes (2020)</p>	<p>Studio: studio longitudinale.</p> <p>Campione: pazienti che hanno subito una stomia</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Studiare le esperienze e la soddisfazione per la cura di pazienti che utilizzano PRO/CFS durante i primi 12 mesi dopo aver subito una stomia. 2. Per studiare i cambiamenti nella scala di regolazione della stomia (OAS) – profilo e HRQoL nei pazienti che utilizzano PRO/CSF durante i primi 12 mesi dopo la stomia. 3. Studiare quali elementi nell'OAS danno un punteggio ai pazienti utilizzando il tasso PRO/CGS come il più impegnativo durante i primi 121 mesi dopo la stomia. 	<p>Vivere con una stomia definitiva può essere impegnativo, sia fisicamente che psicologicamente.</p> <p>L'importanza del follow-up con una stomia care nurse (SCN) è ampiamente discussa assieme ai nuovi approcci per adattare l'assistenza ai pazienti con particolari difficoltà nell'adattamento e con ridotta QoL correlata alla salute (HRQoL).</p> <p>Il paziente può descrivere sentimenti negativi, che se persistono nel tempo possono provocare una sensazione di stigma sociale e comportano cambiamenti nella vita quotidiana.</p> <p>I fattori negativi al processo di adattamento include una dipendenza da altri, le perdite o la paura di avere perdite, l'odore, i rumori, i guasti alle apparecchiature, le complicazioni e la</p>

					<p>mancanza di sostegno sociale e di istruzione.</p> <p>Si è visto che il dialogo paziente – team sanitario era lo strumento maggiormente utilizzato per un migliore adattamento assieme ai programmi educativi, il supporto sociale e il follow-up.</p>
18	<p><i>Quality of life of adult individuals with intestinal stomas in Uganda: a cross sectional study</i></p>	<p>Autori: Yasin Ssewanyana, Badru Ssekitooleko, Bashir Suuna, Emmanuel Bua, Joseph Wadeya, Timothy K Makumbi, William Ocen, Kizito Omona</p> <p>Rivista/Anno: African Health Sciences, Vol 21 Issue 1, March, 2021</p>	<p>Studio: studio trasversale.</p> <p>Campione: 51 partecipanti con stomi intestinali da almeno 1 mese, maggiorenni.</p>	<p>Valutare la qualità della vita tra i pazienti con stomia intestinale sotto il Mulago National Referral Hospital (MNRH), con enfasi sugli effetti psicologici e sugli effetti sulle interazioni famiglia-sociali.</p>	<p>Per la raccolta sono stati utilizzati: questionario Stoma – QoL (Stoma – Quality of Life), PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) e GAD-7 (Generalized Anxiety Questionnaire)..</p> <p>Il punteggio medio complessivo della Stoma-QoL era di $55,12 \pm 17,04$. Solo il 24% aveva un punteggio superiore a 70, quindi riteneva di avere una QoL normale (“migliore”), mentre il 76% riferiva una QoL sub-ottimale</p> <p>La maggior parte dei pazienti ha avuto effetti psicologici negativi come ansia (100%), preoccupazioni per il cambiamento dell’immagine corporea (96,1%) e depressione (88,4%); inoltre i partecipanti che provavano preoccupazione per le interazioni sociali erano il 90,2%.</p> <p>Non ci sono relazioni statistiche significative tra le caratteristiche dei partecipanti e gli effetti psicologici o la limitazione sociale.</p>
21	<p><i>Quality of life in patients living with stoma</i></p>	<p>Autori: Wuletaw Chane Zewude, Tilahun Derese, Yisihak Suga, Berhanetsehay Teklewold</p>	<p>Studio: studio trasversale prospettico.</p>	<p>Valutare la qualità della vita correlata allo stoma.</p>	<p>La convivenza con la stomia influenza l'aspetto generale della QOL. Il corretto posizionamento dello stoma può ridurre le difficoltà dei pazienti. L'educazione pre e post-operatoria per i pazienti e le loro</p>

		Rivista/Anno: Ethiop J Health Sci. Vol. 31, No. 5 September 2021	Campione: pazienti con stomia che stavano eseguendo il follow-up presso la clinica di riferimento chirurgico di SPHMMC		famiglie è importante per migliorare la qualità della vita dei pazienti con stomia. I disturbi sessuali e la sensazione di depressione erano i principali problemi dei pazienti con stomia. La consulenza sessuale e psicologica può migliorare la qualità della vita dei pazienti. L'accesso alla borsa per stomia formale è un grosso problema per i partecipanti a questo studio e l'aumento della disponibilità della sacca per stomia e la maggiore consapevolezza dei pazienti sull'uso della sacca per stomia possono migliorare la qualità della vita di questi pazienti.
26	<i>Educational video as a healthcare education resource for people with colostomy and their families</i>	Autori: Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO, Coppetti LC, Rossato GC, Gomes JS, Silva MEN Rivista/Anno: Rev Gaúcha Enferm. 2016;37(spe):e68373	Studio: Analisi qualitativa Campione: 16 partecipanti di un gruppo di supporto per persone con colostomia a Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasile	Conoscere le percezioni dei partecipanti a un gruppo di supporto per persone con colostomia sull'uso del video come risorsa per l'educazione sanitaria.	I temi comuni sono stati raggruppati in tre categorie: 1. La cura e il self-care si imparano da soli: la realtà vissuta Il processo di apprendimento per la cura della stomia inizia al momento della dimissione dall'ospedale, quando l'infermiere fornisce linee guida educative per la cura della stomia, e pulisce e cambia la sacca di raccolta. Questo processo è importante affinché vengano acquisite le capacità e la fiducia necessarie per prendersi cura di questa nuova condizione. Durante il ricovero la mancanza di cure sistematiche e di linee guida per la dimissione dall'ospedale era uno degli aspetti negativi, anche la mancanza di conoscenze specifiche da parte degli operatori sanitari ostacola il processo di apprendimento e ritarda l'adattamento alla nuova realtà.

					<p>2. Educazione alla salute e apprendimento attraverso il video educativo: opportunità percepite. Gli infermieri devono assumere il ruolo di mediatori e facilitatori di cura per garantire le capacità assistenziali richieste, rispondere alle domande e ascoltare il paziente e le loro famiglie. Pertanto, una comunicazione efficace consente lo scambio tra professionisti e utenti, stabilisce legami e aiuta a superare le difficoltà.</p> <p>Il processo di educazione sanitaria può essere facilitato dall'uso di risorse didattiche e tecnologiche. La tecnologia audiovisiva presentata ai partecipanti allo studio è stata ritenuta valida per l'educazione sanitaria dei pazienti e dei loro familiari.</p> <p>3. Le singolarità del video educativo dal punto di vista delle persone affette da colostomia e delle loro famiglie</p> <p>Il lavoro infermieristico comporta la ricerca e la produzione di risorse tecnologiche a supporto dell'educazione sanitaria.</p> <p>La tecnologia audiovisiva consente la costruzione di conoscenze multidimensionali perché integra le azioni svolte dagli infermieri nel rapporto con i pazienti e le loro famiglie, secondo l'individualità e la specificità di ciascun individuo.</p> <p>Il video educativo come attività di educazione sanitaria aiuta a rafforzare l'unità familiare e l'autonomia e le</p>
--	--	--	--	--	--

					preferenze dei pazienti con stomia. Sulla base della comprensione delle informazioni ricevute, i pazienti e le loro famiglie prendono il controllo e costruiscono una forma di cura unica, in base alle loro convinzioni, valori e affinità, e all'ambiente socioeconomico e culturale in cui vivono.
13	<i>“Living with a Stoma”: Exploring the Lived Experience of Patients with Permanent Colostomy</i>	Autori: Areti Stavropoulou, Dimitrios Vlamakis, Evridiki Kaba, Ioannis Kalemikerakis, Maria Polikandrioti, Georgia Fasoi, Georgios Vasilopoulos and Martha Kelesi Rivista/Anno: Int. J. Environ. Res. Public Health 2021, 18, 8512.	Studio: analisi fenomenologica interpretativa. Campione: pazienti con colostomia permanente. Hanno partecipato otto (8) individui con una colostomia permanente, di età compresa tra 48 e 77 anni	Indagare l'esperienza vissuta di pazienti sottoposti a colostomia permanente.	L'analisi dei dati ha rilevato tre temi principali: - Vivere un evento traumatico, che includeva l'esplicazione delle <ul style="list-style-type: none"> • emozioni estreme - Vivere una nuova realtà, che includeva i: <ul style="list-style-type: none"> • Cambiamenti personali • Adeguamenti sociali. - Sforzi per migliorare la qualità della vita, che includeva: <ul style="list-style-type: none"> • Autonomia • Sostegno
22	<i>Acceptance of disease and the quality of life in patients with enteric stoma</i>	Autori: Katarzyna Szpilewska, Jan Juzwizyn, Zofia Bolanowska, Magdalena Milan, Mariusz Chabowski, Dariusz Janczak Rivista/Anno: POL PRZEGL CHIR, 2018: 90 (1), 13-17 Paese: Polonia	Studio: studio trasversale. Campione: 101 pazienti con enterostomia.	Valutare l'accettazione della malattia e della QoL nei pazienti con colostomia	L'accettazione della malattia basata sulla compilazione del questionario AIS standardizzato La maggior parte degli intervistati, 66,33%, accetta la propria malattia, ottenendo da 19 a 29 punti sulla scala AIS e la mancata accettazione era presente più spesso nelle donne (21) rispetto agli uomini (10). Delle persone intervistate, l'87,12% valutava la propria QoL come buona. Solo l'11% delle donne e il 5% degli uomini avevano una scarsa QoL.

					<p>Gli uomini hanno un grado di accettazione migliore della malattia (75%), rispetto alle donne (60,65%). Nella cura è necessario garantire che i pazienti riescano ad accettare la loro malattia in misura maggiore rispetto a quanto accade oggi.</p> <p>Il livello di educazione dei pazienti dovrebbe aumentare, così da non impedire loro di vivere la propria vita, di lavorare, e di divertirsi.</p>
27	<p><i>Ostomy patients' perception of the health care received</i></p>	<p>Autori: Bonill-de las Nieves C et al. Rivista/Anno: <i>Rev. Latino-Am. Enfermagem Original Article</i> 2017;25:e2961 Paese: Spagna, Colombia</p>	<p>Studio: Analisi fenomenologica</p> <p>Campione: 21 pazienti tra i 20 e i 75 anni</p>	<p>Descrivere la percezione del paziente con stomia sull'assistenza sanitaria ricevuta, sui bisogni e suggerimenti per il miglioramento del sistema sanitario.</p>	<p>Uno dei risultati principali è che l'informazione è una delle questioni maggiori che va a definire la relazione tra pazienti stomizzati e operatori sanitari. Il sistema sanitario dovrebbe essere più improntato sulla formazione degli infermieri enterostomisti; si è visto che l'assistenza gestionale svolta da infermieri formati ha un impatto positivo sui pazienti durante il processo di adattamento alla stomia.</p> <p>Va ricordata quindi la relazione tra le competenze e il livello di specializzazione e l'assistenza fornita dagli infermieri, nonché l'importanza di coinvolgere altre persone nel processo di cura.</p> <p>L'informazione è una risorsa fondamentale per sviluppare coping e strategie e gioca un ruolo predominante in tutto il processo.</p> <p>Le informazioni vengono fornite non solo ai pazienti ma anche ai parenti stretti. Bisogni e miglioramenti suggeriti dai pazienti stabiliscono la necessità del paziente di ricevere cure mediche e</p>

					<p>infermieristiche specialistiche nel periodo pre e post operatorio.</p> <p>Hanno il diritto di ricevere una consulenza prima dell'intervento per assicurarsi che siano consapevoli dei benefici dell'operazione e ricevere adeguate informazioni rispetto alla convivenza con la stomia.</p> <p>Ulteriori esigenze individuate dai pazienti sono informazioni rispetto alla riduzione dei tempi di attesa o l'importanza di essere operati nelle fasi iniziali della malattia per porre fine alla loro sofferenza.</p> <p>La percezione dell'assistenza ricevuta è legata al processo di informazione e comunicazione del vissuto.</p> <p>Indipendentemente dalla natura delle informazioni, si ritiene che queste svolgano un ruolo chiave per affrontare poi la situazione e tornare alla normalità.</p> <p>L'infermiere enterostomista è importante in tutte le fasi di assistenza.</p> <p>Alcuni bisogni dovrebbero essere inclusi nella progettazione e nello sviluppo di servizi per i pazienti stomizzati o nella progettazione dell'attuale assistenza sanitaria fornita.</p>
24	<i>Impact of stoma lifestyle and the health related quality of life in patients living with stoma: a cross-sectional study</i>	<p>Autori: Deena Davis, Lakshmi Ramamoorthy, Biju Pottakkat</p> <p>Rivista/Anno: Journal of Education and Health Promotion Volume 9 November 2020</p>	<p>Studio: studio trasversale</p> <p>Campione: 55 persone con stomia intestinale, reclutati con la tecnica di</p>	<p>Identificare la QoL e l'impatto della stomia sul loro modello di stile di vita</p>	<p>Dopo la creazione della stomia le attività quotidiane sono compromesse.</p> <p>Per quanto riguarda il lavoro, solo il 10,9% lavorava ancora nella stessa occupazione dopo l'intervento, invece l'81,8% ha cambiato lavoro.</p> <p>Il 60% dei partecipanti aveva un'assicurazione sanitaria.</p>

		Paese: India	campionamento consecutivo		<p>Nessuno ha ottenuto una copertura assicurativa completa per gli apparecchi per la stomia.</p> <p>Il 61,8% era sessualmente attivo prima della stomia. Tra questo solo 4 hanno ripreso l'attività sessuale dopo l'intervento.</p> <p>Il 78,2% ha rilevato problemi relativi all'abbigliamento a causa della posizione dello stoma.</p> <p>Il 54,5% ha cambiato stile di abbigliamento.</p> <p>L'89,1% ha cambiato la dieta a causa della stomia.</p> <p>L'85,5% ha cambiato dieta per impedire il passaggio di gas.</p> <p>Coloro che hanno una stomia permanente hanno una QoL più alta rispetto a coloro che hanno una stomia temporanea.</p>
6	<i>Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients</i>	<p>Autori: César Hueso-Montoro Candela Bonill-de-las-Nieves Miriam Celdrán-Mañas Sandra Milena Hernández-Zambrano Manuel Amezcua-Martínez José Miguel Morales-Asencio</p> <p>Rivista/Anno: Rev. Latino-Am. Enfermagem 2016;24:e2840</p> <p>Paese: Spagna</p>	<p>Studio: Analisi fenomenologica qualitativa</p> <p>Campione: 21 pazienti con stomia intestinale di età compresa tra 20 e 75 anni.</p>	<p>Descrivere il coping dei pazienti stomatologici con le notizie sulla stomia, nonché analizzare il significato e l'esperienza della loro nuova realtà corporea.</p>	<p>Il tipo di stomia confezionata condiziona il modo che la persona ha di affrontare le notizie che riguardano lo stoma.</p> <p>Dopo la creazione della stomia, nella maggior parte degli intervistati, si è riscontrata una normalizzazione del processo di accettazione e adattamento. Gli infermieri hanno un ruolo fondamentale per promuovere la normalizzazione di questo processo. Le attività comprendono interventi di rinforzo cognitivo e comportamentale, oltre all'incoraggiamento all'autonomia nella cura della stomia.</p>

16	<p><i>Perceived barriers and home care needs when adapting to decal ostomy</i></p>	<p>Autori: Burcu Cengiz Zuhal Bahar</p> <p>Rivista/Anno: J Wound Ostomy Continence Nurs. 2017;44(1):63-68.</p> <p>Paese: Turchia</p>	<p>Studio: Analisi fenomenologica</p> <p>Campione: 12 pazienti sottoposti a ileostomia o colostomia entro tre mesi dalla raccolta dati.</p>	<p>Determinare le barriere percepite all'adattamento alla vita con una stomia fecale basata sul modello di credenza sanitaria e di rivelare i bisogni di assistenza domiciliare relativi a queste percezioni.</p>	<p>Limitazione delle attività quotidiane: 10 persone hanno descritto restrizioni nel vestirsi.</p> <p>Le persone con nuove stomie esprimevano il timore che i loro coniugi sarebbero stati disturbati dai cambiamenti fisici nel loro corpo; hanno inoltre segnalato la perdita della libido e gli intervistati maschi hanno riferito di eiaculazione retrograda.</p> <p>I partecipanti allo studio hanno considerato la presenza di una stomia come un ostacolo allo svolgimento delle attività fisiche quotidiane e delle attività sportive.</p> <p>La presenza di una stomia ha influenzato anche la vita sociale dei partecipanti.</p> <p>Fattori che influenzano l'adattamento: Sei partecipanti hanno segnalato difficoltà ad accettare la loro stomia.</p> <p>L'accettazione è stata influenzata dal fatto che lo stoma fosse stato creato come versione fecale temporanea o permanente.</p> <p>Altri hanno anche descritto la loro stomia come una forma di trattamento di una malattia sottostante come il cancro; tutti hanno affermato che questo modo di concettualizzare la propria stomia li ha aiutati ad accettarne la presenza.</p> <p>Tutti i 12 partecipanti hanno affermato che il rapporto sociale favorisce l'adattamento alla stomia.</p> <p>Effetti emotivi: Otto partecipanti hanno dichiarato di sentirsi a disagio dopo la creazione della loro stomia.</p>
----	--	---	---	---	--

					<p>Alcuni hanno riferito di disagio correlato al carico di cura associato alla stomia.</p> <p>I partecipanti hanno anche commentato di essere preoccupati per le reazioni di altre persone alla loro stomia.</p> <p>Necessità di professionisti sanitari: Oltre all'istruzione diretta da parte di operatori sanitari professionali, i partecipanti hanno anche descritto l'utilizzo di Internet come fonte di informazioni sulla gestione della stomia. I partecipanti hanno espresso il desiderio di visite domiciliari più frequenti da parte degli operatori sanitari.</p> <p>Diversi partecipanti hanno riconosciuto di aver dimenticato molteplici aspetti della cura appresi durante l'insegnamento preoperatorio.</p> <p>Nove partecipanti hanno riferito di aver riscontrato problemi stomali o peristomali come perdite e flatulenza dovuti a stoma che hanno influenzato negativamente le loro vite.</p>
19	<i>The ostomates as "difficult patient": the nurse's role in the helping relationship</i>	<p>Autori: Ceccarelli Elena</p> <p>Rivista/Anno: Italian Journal of Nursing n.7/2013 (16-20)</p> <p>Paese: Italia</p>	Studio: Revisione di letteratura	Analizzare le principali problematiche che interferiscono nella relazione d'aiuto tra paziente stomizzato e professionista sanitario	<p>Le reazioni del paziente sono come sempre in relazione all'età, alla gravità e alla durata della malattia: la risposta dell'individuo al trauma chirurgico non è limitata ad uno o più apparati, ma è una risposta globale che impegna l'organismo in tutta la sua individualità.</p> <p>Nella fase successiva all'intervento chirurgico, il paziente può assumere atteggiamenti variabili, a volte antitetici; si possono incontrare pazienti molto collaborativi e ansiosi di guarire, altre volte spesso in pazienti anziani o depressi.</p>

					<p>Il confezionamento di una stomia comporta un sovvertimento dell'immagine corporea, aggravato dalla conseguente perdita della possibilità di un controllo sfinterico, ne deriva inevitabilmente vergogna legata alla possibilità di emanare cattivi odori e produrre rumori.</p> <p>Lo stoma-care ha inizio dal preoperatorio, lo scopo iniziale è quello di mettere in evidenza i bisogni specifici di ogni singolo paziente in modo da poter formulare un piano di assistenza condivisibile da tutta l'equipe.</p> <p>La relazione terapeutica può essere influenzata e ostacolata da molti fattori che dipendono dal paziente, dalla sua famiglia e dall'istituzione entro la quale s'instaura la relazione.</p> <p>I pazienti "difficili" come i soggetti protestanti o collerici, egocentrici, insicuri, sospettosi, depressi rendono più difficile l'instaurazione di una relazione di fiducia e di aiuto.</p> <p>La relazione d'aiuto agisce sulle risorse del paziente e ricerca la possibilità più idonee per lui; gli elementi principali sono l'empatia, il calore, l'interessamento, l'accettazione e l'autenticità.</p> <p>I pazienti difficili sono quelli che ci fanno sentire frustrati, inutili e a disagio. Il disagio può scaturire dall'antipatia per un paziente o dalla disapprovazione di un suo comportamento, la frustrazione da come progredisce il paziente, l'inutilità dall'incertezza su come intervenire.</p>
--	--	--	--	--	--

					<p>Tutti questi sentimenti possono far sentire gli operatori inefficaci o insoddisfatti. Il counseling in ambito clinico è dunque, una forma particolare di relazione d'aiuto, che ha nel colloquio strutturato la sua caratteristica e specificità. Il counseling infermieristico, a differenza della psicoterapia, si occupa di un problema alla volta, di ciò che in questo momento è difficile e importante per il paziente. L'infermiere assume il ruolo di supporto del paziente e della sua famiglia nelle loro condizioni concrete utilizzando abilità specifiche per cercare di superare il problema.</p>
29	<p><i>Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review</i></p>	<p>Autori: Sylvia M. Vonk-Klaassen, Hilde M. de Vocht, Marjolein E. M. den Ouden, Eric Hans Eddes, Marieke J. Schuurmans</p> <p>Rivista/Anno: Qual Life Res (2016) 25:125–133</p> <p>Paese: Paesi Bassi</p>	<p>Studio: Revisione sistematica</p> <p>Campione: 14 studi</p>	<p>Esaminare gli studi relativi ai pazienti che descrivono problemi legati alla stomia e il loro impatto sulla qualità della vita, percepita dai colostomati a lungo termine</p>	<p>Nella maggior parte degli studi le persone stomizzate avevano come causa il cancro del colon retto. I problemi principali relativi alla stomia erano paura per la stomia stessa, per i rumori intestinali, per l'odore delle feci. La preoccupazione per possibili perdite dal dispositivo e per la cura della stomia; la pelle irritata, l'imbarazzo e l'incompletezza. I problemi includevano quelli sessuali, la sensazione di depressione, la produzione di gas, la stitichezza, l'insoddisfazione estetica, il cambio dell'abbigliamento e le difficoltà a viaggiare. Tutti gli studi hanno dimostrato che vivere con una stomia influenza negativamente la QoL complessiva. Il 70% era insoddisfatto sessualmente ed era depresso.</p>

					Il tipo di stomia, la malattia sottostante, la depressione, la localizzazione della stomia, il cambio dell'abbigliamento hanno portato a delle alterazioni significative sulla QoL.
30	<i>Quality of Life Outcomes in Patients Living with Stoma</i>	<p>Autori: Fakhrialsadat Anaraki, Mohamad Vafaie1 , Roobic Behboo, Nakisa Maghsoodi, Sahar Esmacilpour, Azadeh Safae</p> <p>Rivista/Anno: Indian Journal of Palliative Care / Sep-Dec 2012 / Vol-18 / Issue-3</p>	<p>Studio: Analisi qualitativa</p> <p>Campione: 102 pazienti casuali con stomiaindirizzati all'Iraninan Ostomy Society</p>	Valutare la QoL dei pazienti con stomia utilizzando uno strumento di misurazione (Questionario di City of Hope)	<p>L'83,3% dei pazineit ha dovuto cambiare lavoro.</p> <p>L'82,4% dei pazienti ha dovuto modificare la dieta.</p> <p>Il 48% dei pazienti ha dovuto cambiare stile di abbigliamento.</p> <p>Il 63% ha provato depressione.</p> <p>Il 42,1% ha segnalato problemi la posizione della stomia.</p> <p>L'81,4% ha riferito che prima della stomia era sessualmente attivo, ma solo il 33,3% ha ripreso l'attività sessuale.</p> <p>Il 31,4% si è ritenuto soddisfatto sessualmente e il 40,2% degli uomini aveva problemi di erezione.</p> <p>L'83,3% dei pazienti partecipava ad un gruppo di supporto per stomizzati.</p> <p>Per la maggior parte dei pazienti ci sono voluti 6 mesi per sentirsi a proprio agio con la stomia nella cura quotidiana e nella dieta.</p>
31	<i>Enhancing recovery: raising awareness of everyday struggles of patients with ostomies</i>	<p>Autori: Connie Johnson, Judy Kelly, Katrina Jones Heath, Ashley Palmisano, Lawrence Jordan III, Maureen Zielinski.</p> <p>Rivista/Anno: WCET® Journal 2020;40(1):27-31</p>	<p>Studio: Analisi qualitativa</p> <p>Campione: 28 pazienti con stomia</p>	Valutare la percezione dei paziente nel vivere con la stomia a 1, 2, 4 e 8 settimane dopo la dimissione.	<p>Lo strumento utilizzato era lo Stoma-QoL questionnaire, per misurare ed identificare i problemi relativi alla QoL.</p> <p>Questo ha facilitato l'identificazione dei problemi e i processi di pianificazione degli interventi per migliorarli.</p> <p>Lo strumento contiene 20 item, ognuno dei quali da valutare con una scala da 1 a 4 (sempre, qualche volta, raramente, per niente).</p>

					<p>Il punteggio massimo relativo ad una migliore QoL era di 80 punti. Il punteggio minimo, relativo alla peggiore QoL era di 20 punti. Lo strumento ha aiutato ad identificare le aree di difficoltà di adattamento alla nuova vita e la più predominanti erano quelle dell'immagine corporea e dei fattori legati ai presidi di raccolta. Si è notato che dopo 2 settimane di educazione i pazienti erano più a loro agio con se stessi. La collaborazione tra stomaterapista, medici, infermieri e case manager promuovono il massimo livello della cura aumentando la QoL. La gestione multidisciplinare facilita la transizione per il paziente che spesso è emotivamente fragile.</p>
--	--	--	--	--	--