



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di  
Psicologia generale**

**Corso di laurea magistrale in  
Psicologia Clinica**

**Tesi di laurea magistrale**

**“Valutazione dell’effetto di interventi di natura psicologica per  
pazienti sottoposti a stomia, una Revisione sistematica della letteratura”.**

**“Evaluation of the effect of psychological interventions for ostomy patients,  
a literature Systematic Review”.**

***Relatrice/Relatore***  
**Prof.ssa/Prof. *Sabrina Cipolletta***

***Laureando/a: Bordin Alex***  
***Matricola: 2022879***

# INDICE

<b>CAPITOLO 1: INTRODUZIONE .....</b>	<b>4</b>
1.1 L'INTERVENTO DI STOMIA: MALATTIE E PROCEDURE.....	4
1.2 LA REVISIONE SISTEMATICA.....	10
<b>OBIETTIVO.....</b>	<b>13</b>
<b>CAPITOLO 2: ASPETTI METODOLOGICI.....</b>	<b>14</b>
2.1 MATERIALE RACCOLTO .....	14
2.2 CRITERI DI SELEZIONE.....	14
2.3 STRUMENTI DI VALUTAZIONE .....	16
<b>CAPITOLO 3: RISULTATI.....</b>	<b>25</b>
3.1. GLI INTERVENTI PSICOLOGICI E DI SUPPORTO PSICOLOGICO.....	28
3.1.1. I programmi di cura standard.....	28
3.1.2 Programmi di supporto psicologico e/o psicosociale strutturati di training educativi.....	30
3.1.3 Tecniche di rilassamento muscolare progressivo.....	37
3.1.4 Interventi psicologici e psicoterapeutici .....	38
3.1.5 Programmi di intervento che coinvolgono i caregivers.....	42
3.2 L'INTERVENTO DELLO PSICOLOGO .....	48
<b>CAPITOLO 4: DISCUSSIONE .....</b>	<b>55</b>
4.1 LIMITI.....	72
<b>CAPITOLO 5: CONCLUSIONI .....</b>	<b>73</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>75</b>
<b>SITOGRAFIA .....</b>	<b>80</b>

## ABSTRACT

**Obiettivo:** lo scopo che si propone questo studio è di indagare l'efficacia degli interventi di natura psicologica o di supporto psicologico in pazienti che hanno subito un'operazione chirurgica di stomia. L'obiettivo è di valutare portata ed effetto che tali interventi possono rivestire nel migliorare la qualità della vita, l'esperienza di cura e di malattia considerando l'individuo, ma anche le varie figure, professionali e non, che sono coinvolte nel processo.

**Contesto:** L'intervento di stomia è un'operazione chirurgica complessa e comune, trasversale a diverse condizioni patologiche che riguardano l'intestino e che necessitano di una rimozione o chiusura di un suo tratto (come il cancro al colon o morbo di Crohn). Consiste nella creazione, attraverso diverse procedure, di una apertura sulla parete addominale che permetta la fuoriuscita dei prodotti intestinali.

**Progetto e metodo:** seguendo le indicazioni fornite da PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses guidelines*) è stata condotta una Revisione sistematica della letteratura. La ricerca del materiale è stata svolta attraverso le seguenti banche dati: Pubmed, PsychInfo, Google Scholar, Galileo Discovery, e sono stati identificati come eleggibili 21 studi considerando l'arco temporale dal 2000 ad oggi.

**Risultati:** I risultati della revisione hanno rivelato che molti problemi della vita di pazienti che vivono con una stomia, come la qualità della vita, ansia, depressione, ambito lavorativo, sociale e familiare sono migliorati da molteplici fattori di natura psicologica: supporto emotivo e autoefficacia, educazione e psicoeducazione, assistenza continua anche per via tecnologica.

**Conclusioni:** l'assistenza psicologica sembra giocare un ruolo chiave per rispondere alle necessità di questi pazienti e migliorarne la qualità della vita. Alla luce di ciò, le ricerche future dovrebbero considerare l'integrazione di un servizio di supporto psicologico specifico e/o della figura dello psicologo nei programmi di intervento e nei percorsi di cura, tenendo presente anche il coinvolgimento dei caregivers.

## CAPITOLO 1: INTRODUZIONE

### 1.1 L'INTERVENTO DI STOMIA: MALATTIE E PROCEDURE

L'intervento di stomia è un'operazione chirurgica complessa che prevede l'apertura artificiale dell'intestino per deviare il flusso delle feci e/o dell'urina (Porrett e McGrath, 2006). Principalmente un intervento di stomia viene effettuato per problemi relativi all'intestino o del tratto urinario e le malattie che prevedono il suo confezionamento sono molteplici:

- malattia infiammatoria cronica intestinale (*Inflammatory Bowel Disease*, IBD), malattia diverticolare, poliposi adenomatosa familiare, carcinoma della vescica, carcinoma dell'intestino, lesioni traumatiche dell'area addominale, il flusso sanguigno inadeguato all'intestino, l'incontinenza, l'oclusione (Porrett e McGrath, 2006). Alcune di queste malattie sono molto diffuse tra la popolazione generale, la IBD, la quale comprende la colite ulcerosa e il morbo di Crohn, si stima avere una prevalenza dello 0.3% nei paesi occidentali e, seppur con dati non ancora certi, essere in rapido aumento nei nuovi paesi industrializzati (Asia, Africa, Sud America) (Siew et al., 2017).

Il carcinoma alla vescica e il carcinoma coloretale sono tra i tipi di cancro più diffusi al mondo, oltre che tra le principali cause di morte, come dimostrano i dati riportati dall' *American Cancer Society*, con una prevalenza di 153020 nuovi casi di cancro coloretale (106970 al colon e 46050 al retto), 82290 nuovi casi di cancro alla vescica, negli USA nel 2023 ([www.cancer.org](http://www.cancer.org)); da *Cancer Research UK*, con 42900 casi diagnosticati ogni anno di cancro coloretale e 10300 di cancro alla vescica nel Regno Unito ([www.cancerresearchuk.org](http://www.cancerresearchuk.org)); e dal rapporto AIRTUM del 2021 pubblicato da *AIOM*, che evidenzia una stima di 43700 nuove diagnosi di tumore al colon e al retto e 25500 di tumore alla vescica ([www.aiom.it](http://www.aiom.it)). (Figura 1, Figura 2).

In generale anche i dati stimati dal *Joint Research Centre* (JRC) il centro di ricerca comune Europeo, hanno riportato di 131000 nuovi casi per il cancro alla vescica in Europa nel 2015, con una crescita attesa a 141000 nel 2020 ([https://commission.europa.eu/index\\_it](https://commission.europa.eu/index_it)); e hanno visto il cancro al colon-retto rappresentare il 12,7% di tutte le nuove diagnosi di cancro e il 12,4% di tutti i decessi dovuti al cancro in Europa nel 2020 (<https://ecis.jrc.ec.europa.eu/factsheets.php>).

## 3.4 Colon e retto

Carmine Pinto

Oncologia Medica, Comprehensive Cancer Centre, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia - pinto.carmine@austl.re.it

COLON-RETTO	
<b>Incidenza</b>	Nel 2020, sono state stimate circa 43.700 nuove diagnosi (uomini = 23.400; donne = 20.300). Le stime per il 2021 non sono disponibili
<b>Mortalità</b>	Nel 2021, sono stimati 21.700 decessi (uomini = 11.500; donne = 10.200)
<b>Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi</b>	65% negli uomini e 66% nelle donne
<b>Probabilità di vivere ulteriori 4 anni condizionata ad aver superato il primo anno dopo la diagnosi</b>	77% negli uomini e 79% nelle donne
<b>Prevalenza</b>	Sono 513.500 le persone viventi in Italia dopo una diagnosi di tumore del colon retto (uomini = 280.300; donne = 233.200)

Figura 1 dati sul tumore coloretale in Italia, fonte: rapporto AIRTUM 2021 ([https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/11/2021\\_NDC.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/11/2021_NDC.pdf), pag. 50).

## 3.18 Vescica

Sergio Bracarda

S.C. Oncologia Medica e Traslazionale, Dipartimento di Oncologia, Azienda Ospedaliera Santa Maria, Terni  
s.bracarda@aosp.terni.it

VESCICA	
<b>Incidenza</b>	Nel 2020, sono state stimate circa 25.500 nuove diagnosi (uomini = 20.500; donne = 5.000; 10,5% e 3% di tutti i tumori incidenti, rispettivamente). Le stime per il 2021 non sono disponibili
<b>Mortalità</b>	Nel 2021, sono stimati 6.100 decessi (uomini = 4.800; donne = 1.300)
<b>Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi</b>	80% uomini e 78% donne
<b>Probabilità di vivere ulteriori 4 anni condizionata ad aver superato il primo anno dopo la diagnosi</b>	86% negli uomini e 87% nelle donne
<b>Prevalenza</b>	Sono 313.600 i soggetti viventi in Italia dopo una diagnosi di tumore della vescica (uomini = 255.000; donne = 58.600)

Figura 2 dati sul carcinoma alla vescica in Italia, fonte rapporto AIRTUM 2021 ([https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/11/2021\\_NDC.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/11/2021_NDC.pdf), pag. 75).

Il trattamento per tali condizioni prevede nella maggior parte dei casi l'intervento chirurgico con la resezione, chiusura o rimozione di parti specifiche dell'intestino, dell'ileo e/o del retto e la conseguente creazione di una stomia, temporanea o permanente a seconda della malattia e della gravità. Di seguito un accenno alle diverse procedure nei vari casi clinici, a seconda del tipo di patologia e sfaccettature della stessa.

La colite ulcerosa (IBD): Nel caso della Colite Ulcerosa, una delle due condizioni cliniche che fa parte della malattia infiammatoria cronica intestinale, l'intervento chirurgico ha diverse opzioni:

- colectomia totale/parziale e creazione di un'ileostomia con conservazione del moncone rettale;
- colectomia totale e anastomosi ileorettale;
- panproctocolectomia e creazione di un'ileostomia permanente;
- panproctocolectomia ricostruttiva (Porrett e McGrath, 2006).

Il morbo di Crohn (IBD): Per quanto riguarda il morbo di Crohn l'operazione chirurgica con confezionamento della stomia dipende da locazione e estensione dell'area interessata dalla patologia, ma nei casi in cui retto e ano siano fortemente coinvolti può essere necessaria una colostomia o ileostomia permanente (Porrett e McGrath, 2006).

Carcinoma all'intestino: Nel caso del cancro coloretale l'operazione chirurgica è necessaria in ogni caso, può essere combinato con altre terapie in sede pre-operatoria come radio e chemioterapia, oppure essere effettuato direttamente nei casi di tumore maligno (Porrett e McGrath, 2006).

Quando è presente metastasi, le più frequenti si estendono a polmoni e fegato, o quando il tumore non può essere asportato completamente l'intervento ha valore palliativo al fine di alleviare i sintomi e evitare l'occlusione intestinale e la stomia confezionata può essere permanente o temporanea (Porrett & McGrath, 2006).

Carcinoma della vescica: la forma di tumore maligno dell'apparato urinario maggiormente diffusa il cui trattamento dipende dallo stadio del tumore, e nel caso di cistectomia radicale viene combinato con radio e chemioterapia (Porrett e McGrath, 2006). Quando si pratica la cistectomia viene confezionata una stomia "sulla parte destra della parete addominale e viene fatta sporgere come un'ileostomia" (Porrett e McGrath, 2006).

La stomia quindi, seppur con procedure chirurgiche propriamente dette, diverse, è un tipo di intervento comune a diverse forme di malattia, che in base alla zona anatomica, al tipo di problematica

e alla sua diffusione, assume caratteristiche e nomi differenti; in generale il suo confezionamento comporta la divisione chirurgica dell'intestino (ileo o colon) con il riporto delle estremità intestinali sulla superficie della parete addominale, dando così origine ad una stomia ad ansa o terminale. Nel loro aspetto finale assumono un colore rosso/roseo (simile all'interno della bocca), e ne esistono tre tipi principali: colostomia; ileostomia; urostomia (Porrett e McGrath, 2006).

Ciascuna di queste può inoltre essere temporanea, cioè, rimossa dopo un periodo prestabilito, con una minima o nessuna compromissione della funzione intestinale, o permanente (a vita) che implica la perdita definitiva della normale funzionalità intestinale.

La Colostomia riguarda interventi che coinvolgono l'intestino crasso quando questo non è in grado di funzionare normalmente, o ha bisogno di essere messo a riposo dalla normale funzionalità (Porrett e McGrath, 2006). Si pratica dunque un'apertura attraverso cui le pareti intestinali sono portate in superficie sulla parete addominale, creando un percorso ex novo per far uscire feci e gas intestinali. Quando la colostomia è permanente la si indica con il termine colostomia terminale e in questi casi il retto e la parte di intestino che si trova dopo la zona in cui la colostomia è stata confezionata vengono rimossi. Al termine dell'intervento la stomia avrà una larghezza di circa 2.5 cm e una sporgenza di 0.5-1 cm sopra la parete addominale (Porrett e McGrath, 2006). In condizioni in cui sezioni dell'intestino crasso siano malate o lesionate e vi è necessità di riposo per permetterne la guarigione si pratica una colostomia temporanea, che in base alla specifica procedura chirurgica può essere "ad ansa" oppure "a canna di fucile" (Porrett e McGrath, 2006).

L'ileostomia viene praticata sulla porzione di intestino detta "Ileo", che viene portato in superficie sulla parete addominale. Anche in questo caso si distinguono fra ileostomia terminale e ad ansa (temporanea). L'ileostomia terminale prevede la rimozione dell'intestino crasso, con l'ileo che viene portato in superficie e rovesciato in modo da formare un'estroflessione dell'intestino, lunga circa 3-5 cm (Porrett e McGrath, 2006). L'ileostomia ad ansa, detta così perché un'ansa dell'ileo viene portata in superficie, similmente alla colostomia temporanea viene praticata per lasciare riposare e guarire il colon. Rispetto alla colostomia ad ansa, l'ileostomia è meno ingombrante e più facile da gestire (Porrett e McGrath, 2006).

L'urostomia invece, come indicato anche dal nome, riguarda il tratto urinario. Viene di solito confezionata quando ci sono complicazioni alla vescica, creando una via di passaggio alternativa all'urina per andare dai reni all'esterno del corpo (Porrett e McGrath, 2006).

Il tipo di derivazione urinaria più comune è detto “condotto ileale” che comprende una resezione di una parte dell’ileo, l’anastomizzazione dei due ureteri in un’estremità di tale ansa di ileo mentre l’altra viene portata in superficie generando una stomia; l’aspetto risultante è lo stesso di una ileostomia, e anche in questo caso l’urina viene raccolta in un dispositivo apposito (Porrett e McGrath, 2006).

Sono stati indicati fino ad ora, in base alla specifica patologia, le tipologie più comuni di stomie, ma esistono anche degli interventi alternativi meno invasivi e impattanti: si tratta degli interventi detti di “ricostruzione”. Sono procedure chirurgiche molto complesse volte ad evitare il confezionamento di una stomia permanente quando la patologia e il suo grado di gravità lo permettono; sono quindi in ogni caso delle vie alternative possibili e non sempre percorribili. Alcune di queste procedure comprendono:

la *Pouch*/tasca ileo-ale (proctectomia ricostruttiva) “indicata soprattutto per persone con poliposi adenomatosa familiare e con colite ulcerosa, prevede resezione del colon e del retto e costruzione di una tasca ileale” (Porrett e McGrath, 2006, p.22), cioè un contenitore connesso ai muscoli dello sfintere che andrà a ricoprire la funzione di un nuovo retto. La tasca viene anche detta tasca di “Parks” o tasca a “J”, e per motivi di protezione dell’anastomosi della tasca stessa può essere accompagnata da una ileostomia temporanea, poi chiusa dopo circa tre mesi. Sebbene la tasca sia interna quindi non visibile all’esterno del corpo, e si eviti la formazione di una stomia permanente, non vi è recupero delle funzioni intestinali normali tanto che il soggetto dovrà evacuare dalle due alle otto volte al giorno.

La Tasca di Kock, una procedura adatta a persone che hanno subito la rimozione dell’intestino crasso e del retto e anche per coloro che soffrono di colite ulcerosa e poliposi adenomatosa familiare (Porrett e McGrath, 2006). Anche in questo caso la soluzione è un serbatoio interno, con capacità che va da mezzo litro fino ad un litro, a cui viene collegata una valvola di regolazione di circa 15 cm. Attraverso una sonda sarà possibile svuotare la tasca dalle 4 alle 5 volte al giorno; uno dei vantaggi principali rappresentato da questa soluzione è il maggior controllo che è possibile avere sull’evacuazione delle feci.

Il Neo-sfintere gracile (graciloplastica), altro tipo di intervento che prevede una soluzione interna e che si articola in due fasi o tempi. Adatto per soggetti a cui è stata confezionata una stomia permanente, ma che trovano ingestibile la vita con tale stomia (Porrett e McGrath, 2006). Rivolto in particolar modo a chi soffre di incontinenza fecale non risolta dalla procedura chirurgica precedente



e a chi è stato rimosso o non ha lo sfintere. In un primo momento il muscolo gracile della coscia viene trasferito e avvolto intorno al canale anale, si crea poi un'ileostomia ad ansa per ridurre il rischio di contaminazione fecale (Porrett & McGrath, 2006). Il muscolo gracile è strutturato per contrazioni brevi, e al fine di farlo funzionare come uno sfintere anale, il quale deve sopportare una contrazione prolungata, viene stimolato elettricamente per alcune settimane. La stimolazione avviene applicando un elettrodo al nervo del muscolo gracile (che sarà il neo-sfintere) aumentando progressivamente il tempo di stimolazione (Porrett e McGrath, 2006). La seconda fase prevede, nel momento in cui siano guarite le ferite e la conversione del muscolo ultimata, la chiusura della stomia temporanea. Alle persone viene quindi fatta educazione su come utilizzare in maniera corretta lo stimolatore, ma comunque problemi di defecazione possono permanere portando al ricorso di lassativi o supposte, e in caso di perdite l'uso di pannoloni. Emerge grande necessità di supporto e educazione durante le fasi dell'intervento fra cui anche quella di *follow-up*, che limita l'utilizzo di tale procedura ai centri specializzati (Porrett e McGrath, 2006).

Gli interventi di ricostruzione comportano notevoli vantaggi per l'individuo rispetto al normale intervento di stomia, rappresentati soprattutto dalla soluzione interna: c'è una sensazione di ritorno alla normale funzione intestinale, non vi è alterazione dell'immagine corporea con la sporgenza della sacca di raccolta, la percezione di limitazione a livello sociale e sportivo è molto minore e la percezione di stigmatizzazione è notevolmente ridotta (Porrett e McGrath, 2006).

Tali vantaggi appaiono essere concatenati tra loro, uniti dal filo conduttore della "percezione di sé" e di "efficacia di sé" come individui funzionanti, dunque non solo in termini di immagine corporea. Appare chiaro, che la mano è tesa in questo senso, al versante psicologico dell'individuo.

Tuttavia, nonostante i vantaggi, queste tipologie di intervento non sono sempre praticabili e anche nei casi in cui esiste la possibilità, motivazione e collaborazione da parte degli individui operati deve essere molto elevata per poter sostenere l'imprescindibile *follow-up* prolungato nel tempo che queste tipologie di intervento richiedono; la motivazione deve essere poi accompagnata dalla consapevolezza che il rischio di complicazioni è notevolmente più alto rispetto alla procedura standard (Porrett e McGrath, 2006).

Questa introduzione di carattere per lo più medico è volta a fornire una panoramica su cosa comporta un intervento di stomia a livello anatomico, quanto sia complesso l'intervento chirurgico e quanto sia diffuso. In particolare questo ultimo aspetto è forse quello più sottovalutato e tocca più punti, in primis il confezionamento di una stomia è una procedura, come si è visto, trasversale a moltissime malattie intestinali alcune delle quali rientrano tra le più diffuse al mondo e tra le principali cause di morte; in secundis, nonostante la diffusione delle patologie e quindi il conseguente elevato numero di persone

che devono essere sottoposte al confezionamento di una stomia, la conoscenza di questo tipo di procedura con il lungo e stancante iter che la accompagna, potrebbe, in relazione alla portata delle condizioni mediche che la richiedono, non essere così conosciuta e quindi sottovalutata. Inoltre, come si vedrà successivamente, e come è facile intuire, le conseguenze psicologiche dell'operazione sono molte e sono ampiamente verificate e documentate.

Sono tali considerazioni, unite ai dati epidemiologici, che hanno portato al voler verificare “se” ci sono, e “quanti” e “quali” sono, gli interventi di supporto di natura psicologica volti ad aiutare e migliorare le condizioni di vita delle persone che hanno subito un intervento di stomia.

## 1.2 LA REVISIONE SISTEMATICA

Il presente elaborato rappresenta una Revisione Sistemica (RS) della letteratura, un progetto di ricerca detto di “secondo livello” che si caratterizza per la selezione e valutazione critica del materiale già presente in letteratura riguardo un preciso e ben definito argomento di carattere clinico o sanitario, cercando di fornirne una sintesi generale. Facendo riferimento al modello “PRISMA” (*Preferred Reporting Items Items for Systematic reviews and MetaAnalyses*) pubblicata nel 2009 e aggiornata nel 2020, e che rappresenta la linea guida fondamentale per la stesura di una revisione sistemica e/o di una metanalisi, una RS, in base al quesito di ricerca a cui si propone di rispondere, può svolgere diversi ruoli sostanziali: può fornire una sintesi dello stato delle conoscenze attuali in un settore da cui possono derivare indicazioni per orientare le priorità di ricerca futura o indicazioni per la risoluzione di problemi identificati e può generare e valutare teorie su come e perché si verificano i fenomeni ([www.prisma-statement.org](http://www.prisma-statement.org)).

Similmente ad ogni altro strumento di ricerca valido, affinché sia utile, anche la RS deve garantire riproducibilità e affidabilità attraverso un protocollo chiaro e preciso che riporti il motivo della revisione (quesito di ricerca), cosa è stato fatto e come (identificazione, selezione del materiale) e i risultati. Per lo svolgimento di questo lavoro si è fatto riferimento alle linee guida fornite da PRISMA e in particolare alla “PRISMA 2020 Checklist” (Figura 3).

Section and Topic	Item #	Checklist item	Location where item is reported
<b>TITLE</b>			
Title	1	Identify the report as a systematic review.	
<b>ABSTRACT</b>			
Abstract	2	See the PRISMA 2020 for Abstracts checklist.	
<b>INTRODUCTION</b>			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of existing knowledge.	
Objectives	4	Provide an explicit statement of the objective(s) or question(s) the review addresses.	
<b>METHODS</b>			
Eligibility criteria	5	Specify the inclusion and exclusion criteria for the review and how studies were grouped for the syntheses.	
Information sources	6	Specify all databases, registers, websites, organisations, reference lists and other sources searched or consulted to identify studies. Specify the date when each source was last searched or consulted.	
Search strategy	7	Present the full search strategies for all databases, registers and websites, including any filters and limits used.	
Selection process	8	Specify the methods used to decide whether a study met the inclusion criteria of the review, including how many reviewers screened each record and each report retrieved, whether they worked independently, and if applicable, details of automation tools used in the process.	
Data collection process	9	Specify the methods used to collect data from reports, including how many reviewers collected data from each report, whether they worked independently, any processes for obtaining or confirming data from study investigators, and if applicable, details of automation tools used in the process.	
Data items	10a	List and define all outcomes for which data were sought. Specify whether all results that were compatible with each outcome domain in each study were sought (e.g. for all measures, time points, analyses), and if not, the methods used to decide which results to collect.	
	10b	List and define all other variables for which data were sought (e.g. participant and intervention characteristics, funding sources). Describe any assumptions made about any missing or unclear information.	
Study risk of bias assessment	11	Specify the methods used to assess risk of bias in the included studies, including details of the tool(s) used, how many reviewers assessed each study and whether they worked independently, and if applicable, details of automation tools used in the process.	
Effect measures	12	Specify for each outcome the effect measure(s) (e.g. risk ratio, mean difference) used in the synthesis or presentation of results.	
Synthesis methods	13a	Describe the processes used to decide which studies were eligible for each synthesis (e.g. tabulating the study intervention characteristics and comparing against the planned groups for each synthesis (item #5)).	
	13b	Describe any methods required to prepare the data for presentation or synthesis, such as handling of missing summary statistics, or data conversions.	
	13c	Describe any methods used to tabulate or visually display results of individual studies and syntheses.	
	13d	Describe any methods used to synthesize results and provide a rationale for the choice(s). If meta-analysis was performed, describe the model(s), method(s) to identify the presence and extent of statistical heterogeneity, and software package(s) used.	
	13e	Describe any methods used to explore possible causes of heterogeneity among study results (e.g. subgroup analysis, meta-regression).	
	13f	Describe any sensitivity analyses conducted to assess robustness of the synthesized results.	
Reporting bias assessment	14	Describe any methods used to assess risk of bias due to missing results in a synthesis (arising from reporting biases).	

Section and Topic	Item #	Checklist item	Location where item is reported
Certainty assessment	15	Describe any methods used to assess certainty (or confidence) in the body of evidence for an outcome.	
<b>RESULTS</b>			
Study selection	16a	Describe the results of the search and selection process, from the number of records identified in the search to the number of studies included in the review, ideally using a flow diagram.	
	16b	Cite studies that might appear to meet the inclusion criteria, but which were excluded, and explain why they were excluded.	
Study characteristics	17	Cite each included study and present its characteristics.	
Risk of bias in studies	18	Present assessments of risk of bias for each included study.	
Results of individual studies	19	For all outcomes, present, for each study: (a) summary statistics for each group (where appropriate) and (b) an effect estimate and its precision (e.g. confidence/credible interval), ideally using structured tables or plots.	
Results of syntheses	20a	For each synthesis, briefly summarise the characteristics and risk of bias among contributing studies.	
	20b	Present results of all statistical syntheses conducted. If meta-analysis was done, present for each the summary estimate and its precision (e.g. confidence/credible interval) and measures of statistical heterogeneity. If comparing groups, describe the direction of the effect.	
	20c	Present results of all investigations of possible causes of heterogeneity among study results.	
	20d	Present results of all sensitivity analyses conducted to assess the robustness of the synthesized results.	
Reporting biases	21	Present assessments of risk of bias due to missing results (arising from reporting biases) for each synthesis assessed.	
Certainty of evidence	22	Present assessments of certainty (or confidence) in the body of evidence for each outcome assessed.	
<b>DISCUSSION</b>			
Discussion	23a	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence.	
	23b	Discuss any limitations of the evidence included in the review.	
	23c	Discuss any limitations of the review processes used.	
	23d	Discuss implications of the results for practice, policy, and future research.	
<b>OTHER INFORMATION</b>			
Registration and protocol	24a	Provide registration information for the review, including register name and registration number, or state that the review was not registered.	
	24b	Indicate where the review protocol can be accessed, or state that a protocol was not prepared.	
	24c	Describe and explain any amendments to information provided at registration or in the protocol.	
Support	25	Describe sources of financial or non-financial support for the review, and the role of the funders or sponsors in the review.	
Competing interests	26	Declare any competing interests of review authors.	
Availability of data, code and other materials	27	Report which of the following are publicly available and where they can be found: template data collection forms; data extracted from included studies; data used for all analyses; analytic code; any other materials used in the review.	
Availability of data, code and other materials	27	Report which of the following are publicly available and where they can be found: template data collection forms; data extracted from included studies; data used for all analyses; analytic code; any other materials used in the review.	

Figura 3 PRISMA 2020 Checklist

## OBIETTIVO

L'intervento di stomia nasconde una complessità che si potrebbe definire a 360 gradi; a partire dall'aspetto chirurgico-medico, poiché si tratta di un intervento invasivo non semplice da realizzare, fino all'aspetto psicologico del soggetto stomizzato, che deve fare i conti con l'immagine di sé e la propria autonomia rivoluzionati e ridimensionati, subendo inevitabilmente le varie conseguenze che questo comporta; il tutto passando per un cambiamento importante a livello sociale, lavorativo e familiare.

Tali criticità sono ciò che guida l'obiettivo di questa revisione, ovvero voler verificare l'efficacia degli interventi psicologici o di sostegno psicologico, volti a migliorare l'esperienza di malattia e di cura di questi pazienti. In tal senso si è cercato di individuare fra i vari tipi di interventi una direzione che identifichi quali sono gli interventi utili, se esiste una linea comune fra essi e qual è la portata che possono avere.

Per interventi di supporto di natura psicologica si vuole intendere in questo caso: interventi specifici di psicoterapia, gruppi di supporto e supporto tra pari (*peer support*), psico-educazione, tecniche e programmi di auto-aiuto, tecniche di rilassamento, *counseling*, e programmi strutturati di educazione pre e post-operatori erogati di persona o in via telematica, volti a migliorare la qualità della vita e i sintomi psicopatologici di questa tipologia di pazienti.

La grande complessità che ruota attorno alla stomia non riguarda tuttavia soltanto il soggetto direttamente interessato, poiché va a coinvolgere un'ampia rete di persone; primi fra tutti i membri della famiglia, i cosiddetti *caregivers*, i quali, come si approfondirà in seguito, giocano un ruolo fondamentale e sono ampiamente coinvolti, così come anche gli infermieri, gli stomaterapisti, e appunto i professionisti della salute mentale.

Si tratta dunque di una condizione che si muove e smuove più livelli, attivando necessariamente più figure professionali; come spesso accade quando ci sono vari professionisti coinvolti, alcuni confini, che riguardano i compiti che ciascuno di essi deve svolgere, diventano più labili, sia per i professionisti stessi sia per i pazienti. Ciò può accadere per motivi legati alle tempistiche, alle necessità economiche delle strutture sanitarie o alla complessità intrinseca della condizione. Tenuto conto di questo, un ulteriore obiettivo, è discutere e tentare di definire che ruolo può giocare la figura del professionista della salute mentale, e la sua funzionalità all'interno dei programmi di ripresa e recupero delle persone sottoposte all'intervento.

## CAPITOLO 2: ASPETTI METODOLOGICI

### 2.1 MATERIALE RACCOLTO

Per questa revisione sono stati presi in considerazione 21 studi, dei quali 15 studi randomizzati controllati (RCT), 3 ricerche di tipo qualitativo, 1 studio semi-sperimentale, 1 studio longitudinale, 1 studio che rappresenta una proposta di intervento; le caratteristiche degli studi sono riportate nella tabella 1.

La varietà della tipologia di studi coinvolti è fortemente collegata all' intenzione di valutare l'efficacia di interventi che tengano in considerazione, oltre ai soggetti operati chirurgicamente nella loro totalità, anche la rete di figure professionali e non, che sono e/o che si ritrovano direttamente, ma anche indirettamente coinvolte nei difficoltosi periodi pre-operatori e soprattutto post-operatori e di *follow-up*. In tal senso le analisi qualitative, le ricerche semi-sperimentali e gli studi longitudinali acquistano grande valore per rispondere al quesito di ricerca che questa revisione si pone.

### 2.2 CRITERI DI SELEZIONE

Gli articoli compresi in questo elaborato sono stati selezionati attraverso una strategia di ricerca che ha compreso più banche dati: "PsycInfo" (uno dei principali *database* dedicati alla letteratura scientifica nell'ambito della salute mentale); "Pubmed" (la più vasta banca dati per la letteratura scientifica biomedica); "Scopus" (ampia banca dati per la ricerca scientifica creato dalla casa editrice "Elsevier"); "Google Scholar" (motore di ricerca per materiale accademico fornito da Google); "Medline" (archivio elettronico per la letteratura biomedica e dell'assistenza sanitaria); "Cinhal" (uno dei più utilizzati e completi archivi per la letteratura delle professioni sanitarie) e "Cochrane Library" (*database* elettronico per la medicina basata sull'evidenza).

Per la ricerca e la selezione del materiale la procedura e i criteri di inclusione sono stati i seguenti: come prima azione è stato fatto un controllo per verificare l'eventuale esistenza di una revisione sistematica sullo stesso argomento, e, a quanto risulta, in letteratura non sono presenti RS con questo specifico obiettivo. Revisioni sistematiche e Metaanalisi sulle problematiche generali (di natura medica, psicologico-psichiatrica e sociale) causate dall'intervento di stomia e sui trattamenti e/o

interventi che si propongono di migliorare la condizione di vita di questi pazienti sono tuttavia presenti in buon numero. La robusta presenza di tali tipologie di studio ha rappresentato per questa tesi un'ottima fonte di paragone e di orientamento, oltre che testimoniare la rilevanza del tema indagato.

Si è in seguito proseguito selezionando studi randomizzati controllati (*Randomized Controlled Trial*, RCT), studi qualitativi, longitudinali, semi-sperimentali, e studi pilota che avessero come focus principale interventi di natura psicologica e di supporto per pazienti stomizzati; il range temporale considerato riguarda gli ultimi 20 anni: non sono state incluse metanalisi o revisioni sistematiche della letteratura.

Le parole chiave utilizzate e inserite nelle banche dati per la ricerca degli articoli sono state prevalentemente: *psychological intervention, psychological or social support, psychological and psychosocial support, ostomy, ostomy patient, ostomy surgery*.

Ricercando questi termini la letteratura presente è molto ampia, in quanto comprende anche studi che indagano le problematiche psicologiche causate dall'intervento, un tema che seppur affine non coincide con l'obiettivo di questo elaborato. Sono stati quindi selezionati manualmente gli articoli che prevedessero nel loro disegno di ricerca un intervento psicologico/di supporto specifico per i pazienti sottoposti all'intervento, a prescindere dalla tipologia di problematica medica che ha portato al confezionamento della stomia, al tipo di problema psicologico considerato e alla tipologia di stomia; riguardo quest'ultima si è cercato di considerare per lo più studi che comprendessero partecipanti con stomia di tipo permanente.

Le specifiche che riguardano la patologia medica, la sofferenza psicologica e la tipologia di stomia non sono stati elementi di inclusione/esclusione poiché considerati limitanti nell'indagine proposta. L'operazione risulta trasversale a molte condizioni patologiche e causa di fatto le stesse complicazioni indipendentemente dalla causa iniziale. In altre parole, per motivi patologici differenti, i pazienti si ritrovano ad affrontare problematiche simili.

Tali considerazioni hanno portato all'inclusione di studi che considerassero come partecipanti anche pazienti afflitti da una sola specifica condizione come, ad esempio, il cancro al colon, che risulta essere la più diffusa in generale e prevalente anche in questa revisione.

La volontà di prendere in considerazione anche studi di natura qualitativa ha ampliato la quantità di materiale eleggibile. Come riporta l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), alla luce della definizione di

Salute, intesa come “stato di completo di benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia” proposta dall’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), si è andati incontro a “[...]prospettive di “misura” della salute che tenessero conto di opinioni, percezioni, convinzioni e credenze delle singole persone, sempre associabili all’approccio tradizionalmente quantitativo di prevalenza o incidenza delle malattie” (www.epicentro.iss.it )

Dunque, l’inclusione anche di studi qualitativi, non statistici e non strutturati o strutturati in parte, uniti a *trial* randomizzati, ha come base l’idea di sposare una prospettiva “olistica” di salute, cioè che tenga conto della totalità dell’individuo e della sua problematica, senza tralasciare le figure che sono coinvolte nel processo di cura e malattia. In questo specifico caso l’approfondimento di più punti di vista e descrizioni della condizione del soggetto, sia pre che post-intervento chirurgico e psicologico, è stato considerato aspetto di notevole rilevanza per la valutazione del problema e dell’intervento applicato, offrendo spunti di riflessione e aprendo a nuove possibilità. Non è trascurabile però il fatto che studi di questo tipo producano dei risultati più difficili da analizzare rispetto a quelli che riportano risultati statistici e inseribili in grafici e tabelle.

### 2.3 STRUMENTI DI VALUTAZIONE

Per tutti e 21 gli studi selezionati è stata svolta una un’analisi qualitativa, attraverso strumenti standardizzati, per valutarne l’affidabilità e la qualità. Nello specifico si sono utilizzati due “tools”:

◆ “RoB 2” (*Risk of Bias tool version 2*) per il rischio di *Bias*, strumento strutturato in un insieme fisso di domini di parzialità, incentrati su diversi aspetti della costruzione della ricerca, dello svolgimento e del reporting dello studio; oltre alla valutazione e giudizio finale espresso per ogni dominio dallo sperimentatore, il tool RoB2 tramite un algoritmo genera a sua volta un giudizio sulla base delle risposte alle domande che vengono proposte per ogni studio, che affianca e può orientare quello del valutatore. Lo strumento è fornito dall’organizzazione no profit del Regno Unito “Cochrane Library” (<https://www.cochranelibrary.com>). Questo strumento è stato utilizzato esclusivamente per la valutazione di studi RCT (Figura 4).

◆ “JBI *Critical Appraisal Tools*” per la valutazione del rischio di *Bias*, per la qualità e affidabilità degli articoli selezionati. Lo strumento è fornito dall’organizzazione internazionale di ricerca JBI (“Johanna Brings Institute”), e si tratta di una *Checklist*, una serie di domande che coinvolge diversi



domini dello studio come il metodo, i risultati, la raccolta dati e le analisi statistiche (<https://jbi.global/critical-appraisal-tools>). Le *Checklist* fornite da JBI sono molteplici e progettate specificatamente in base alla tipologia di studio che deve essere valutato (per studi di Coorte, per studi caso-controllo, per studi quasi-sperimentali, per Rct, per ricerche qualitative e anche per metaanalisi e revisioni). In questa Revisione sono state usate le “JBI critical appraisal checklist” per Rct, studi quasi sperimentali e ricerche qualitative.

In seguito all’analisi qualitativa due studi sono stati esclusi in quanto non riportavano dati sensibili su cui effettuare una valutazione, né un contenuto che potesse essere utile allo scopo di questa revisione, portando il numero di materiale eleggibile a 21 articoli. La sintesi dei risultati delle analisi tramite gli strumenti di valutazione, riportati in tabella 1 (Tab. 1), ha messo in luce come alcuni degli studi selezionati presentino delle limitazioni, a livello di impostazione, di analisi dei risultati, di campionamento o di rischio *Bias* (Tab.1, Studio 1; 2; 4; 6; 7; 9; 10; 11; 13; 14; 15); in particolare una delle difficoltà più diffuse fra gli studi RCT si è rivelata la capacità di mantenere una modalità di “doppio cieco”, ovvero una condizione in cui sia i partecipanti all’esperimento che i professionisti che somministrano l’intervento, o che valutano i risultati, non sono a conoscenza di informazioni fondamentali riguardo l’esperimento stesso.

Sebbene questi aspetti rappresentino una limitazione, si è deciso, alla luce di una valutazione di funzionalità e compatibilità dei risultati rispetto allo scopo di questa revisione, di includere comunque anche ricerche che presentano alcune problematiche. Tali problemi sono stati attentamente valutati e consapevolmente considerati nell’utilizzo e interpretazione dei risultati.

Infatti, per quanto riguarda gli studi RCT, anche alla luce delle criticità che alcuni di questi presentano, la valutazione è stata condotta con entrambi gli strumenti, in modo da poter effettuare un confronto tra i risultati delle analisi qualitative e esaminarne con più accuratezza limiti e punti di forza; in secondo luogo, una doppia valutazione rappresenta una buona prassi per avere una maggiore affidabilità.

Tabella 1. Sintesi caratteristiche degli studi

<i>Nr</i>	<i>Titolo e autore</i>	<i>Anno di pubblicazione</i>	<i>Design dello studio</i>	<i>Risultati (sintesi riassuntiva e non esaustiva)</i>	<i>Strumento di valutazione</i>	<i>Risultato analisi Valutazione</i>
1	<i>The effects of continuous Care Model of information-Based Hospital-Family Integration on Colostomy Patients: a Randomised Controlled Trial.  Limin Xia</i>	2019	<i>RCT Control Vs intervention</i>	<i>Subjects in the experimental Group had less anxiety and could better cope with anxiety, had a better self-efficacy and quality of life scores, and had fewer complications. They shown to be more satisfied with the care model. The continuous care model of information-based hospital-family integration significantly strengthened patients' self-efficacy and confidence which improved the quality of life.</i>	<i>Rob 2  JBI for RCT</i>	<i>Basso rischio (Low Risk)  Rischio moderato: Possibilità di effetto Hawthorne.</i>
2	<i>Cancer Survivors' greatest challenges of living with an ostomy: finding from the Ostomy Self-Management Telehealth (OSMT) randomized trial.  M. Grant et al.</i>	2021	<i>RCT Control Vs intervention</i>	<i>Ostomy specific issues and social well-being had the most comments overall with UC contributing more comments in all domains except physical well-being.</i>	<i>Rob 2  JBI for RCT</i>	<i>Alcuni rischi (Some concerns) In D2, D4  Analisi anche qualitativa dei risultati, funzionale allo studio.</i>
3	<i>The effect of phone counseling service on adaptation to stoma and quality of life among patients with intestinal stoma: a randomized controlled trial.  Taylan et al.</i>	2021	<i>RCT Control Vs intervention</i>	<i>Phone counseling was effective in increasing adjustment to stoma and QOL.</i>	<i>Rob 2  JBI for RCT</i>	<i>Basso Rischio (Low Risk)  Nessun rischio rilevato.</i>

Tabella 1. Sintesi caratteristiche degli studi

4	<p><i>Studying the effect of structured ostomy care training on quality of life and anxiety of patients with permanent ostomy.</i></p> <p><i>Ganjalkhani et al.</i></p>	2019	<p>RCT</p> <p>Control Vs intervention</p>	<p><i>Intervention group had significantly lower mean scores in anxiety and a higher mean score in overall QOL compared with control group.</i></p>	<p>Rob 2</p> <p>JBI for RCT</p>	<p><i>Basso rischio (Low Risk)</i></p> <p><i>Rischio basso; cecità al trial non garantita.</i></p>
5	<p><i>Effects of Enterostomal Nurse Telephone Follow up on Postoperative Adjustment of Discharged Colostomy Patients.</i></p> <p><i>Zhang et al.</i></p>	2013	<p>RCT</p> <p>Control Vs intervention</p>	<p><i>The study group had significantly better ostomy adjustment, higher stoma self efficacy, higher satisfaction with care, and less stoma complications.</i></p>	<p>Rob 2</p> <p>JBI for RCT</p>	<p><i>Basso Rischio (Low Risk)</i></p> <p><i>Nessun rischio rilevato.</i></p>
6	<p><i>Effects of the frequency of ostomy management reinforcement education on self-care knowledge, self-efficacy, and ability of stoma appliance change among Korean hospitalised ostomates</i></p> <p><i>Hui-Won Seo</i></p>	2019	<p>RCT</p> <p>Control Vs intervention</p>	<p><i>Ostomy management reinforcement education (OMRE) was effective for promoting hospitalised ostomates' self-care knowledge, self efficacy, and ability of stoma appliance change.</i></p>	<p>Rob 2</p> <p>JBI for RCT</p>	<p><i>Alcuni rischi (some concerns) in DI</i></p> <p><i>Rischio moderato: Alcune differenze alla baseline, Non c'è indagine di follow-up.</i></p>
7	<p><i>Using psychological interventions in the nursing care of rectal cancer patients.</i></p> <p><i>Wang et al.</i></p>	2021	<p>RCT</p> <p>Control Vs intervention</p>	<p><i>The scores in the two groups after the treatment were lower than they were before the treatment and the observation group was much lower. The effects of psychological interventions in the nursing of rectal cancer patients undergoing ostomy are significant.</i></p>	<p>Rob 2</p> <p>JBI for RCT</p>	<p><i>Basso Rischio (Low Risk)</i></p> <p><i>Rischio moderato: metodo di randomizzazione incerto, non c'è indagine di follow-up.</i></p>

Tabella 1. Sintesi caratteristiche degli studi

8	<i>Effects of transtheoretical model-based intervention on the self-management of patients with an ostomy: A randomized controlled trial</i>  <i>Wen et al.</i>	2018	<i>RCT</i> <i>Control</i> <i>Vs</i> <i>intervention</i>	<i>Significant improvements in the self-management ability in the process of change, the decisional balance and self-efficacy in the control group</i>	<i>Rob 2</i>  <i>JBİ for RCT</i>	<i>Basso Rischio (Low Risk)</i>  <i>Nessun rischio rilevato. Studio in cieco semplice.</i>
9	<i>Effect of Self-Efficacy intervention on Quality of life of Patients with Intestinal Stoma.</i>  <i>Xu et al.</i>	2018	<i>RCT</i> <i>Control</i> <i>Vs</i> <i>intervention</i>	<i>The self-efficacy intervention nursing method improved self-efficacy and the quality of life of patients with stoma and is worthy of clinical utilization and application.</i>	<i>Rob 2</i>  <i>JBİ for RCT</i>	<i>Alcuni Rischi (some concerns) in D3</i>  <i>Rischio moderato: Grandezza del campione molto ridotta, i valutatori dei risultati sono a conoscenza del trattamento ricevuto</i>
10	<i>The effect of progressive muscle relaxation training on anxiety and quality of life after stoma surgery in colorectal cancer patients.</i>  <i>Cheung et al.</i>	2003	<i>RCT</i> <i>Control</i> <i>Vs</i> <i>intervention</i>	<i>The use PMRT significantly decreased state anxiety and improve generic quality of life in the experimental group, especially in the domains of physical health, psychological health, social concerns and environment.</i>	<i>Rob 2</i>  <i>JBİ for RCT</i>	<i>Alcuni Rischi (some concerns) In D1, D2, D4</i>  <i>Rischio moderato/alto: Cecità dei partecipanti e degli sperimentatori, effetto Hawthorne</i>
11	<i>Application of the Hospital-family holistic model in caregivers with permanents enterostomy: a randomized controlled trial.</i>  <i>Zhang et al.</i>	2021	<i>RCT</i> <i>Control</i> <i>Vs</i> <i>intervention</i>	<i>At 3 and 6 months after discharge, the care ability and life quality in the intervention group were significantly better than those in the control group and the psychological distress was significantly lower than in the intervention group.</i>	<i>Rob 2</i>  <i>JBİ for RCT</i>	<i>Basso Rischio (Low Risk)</i>  <i>Nessun rischio rilevato.</i>

Tabella 1. Sintesi caratteristiche degli studi

12	<i>Cognitive Behavioural Stress Management intervention in Mexican colorectal cancer patients: pilot study.</i>  <i>Acevedo-Ibarra et al.</i>	2019	RCT Control Vs intervention	<i>A significant effect was obtained in the variable of optimism and a significant interaction effect between the groups in the avoidance behaviour and hyperactivation, with a large effect size in both.</i>	Rob 2  JBI for RCT	<i>Basso Rischio (Low Risk),</i>  <i>Basso Rischio: Campione molto piccolo, a causa di complicazioni mediche alto tasso di abbandono</i>
13	<i>The efficacy and mechanism of positive psychological intervention on well-being for colostomy patients: a randomized controlled trial.</i>  <i>Jin et al.</i>	2022	RCT Control Vs intervention	<i>The hope, optimism, resilience, psychological distress, and life satisfaction score of the experimental group were significantly higher than those of the control group at T1 and T2. Changes in hope and resilience mediated the intervention's efficacy on changes in PPI on life satisfaction.</i>	Rob 2  JBI for RCT	<i>Rischio basso (Low Risk)</i>  <i>Rischio Basso/moderato: Reclutamento campione, misure self report, aspetti di personalità potrebbero influenzare le valutazioni e aumentare rischio bias.</i>
14	<i>Effects of a home care mobile app on the outcomes of discharged patients with a stoma: a randomised controlled trial.</i>  <i>Wang et al.</i>	2018	RCT Control Vs intervention	<i>Follow up care at home via a mobile app can effectively improve the psychological adjustment level, self-efficacy scale and other related outcomes of stoma patients.</i>	Rob 2  JBI for RCT	<i>Alcuni Rischi (Some concerns) In D3</i>  <i>Rischio basso/moderato: Partecipanti non del tutto ciechi all'intervento.</i>

Tabella 1. Sintesi caratteristiche degli studi

15	<i>Pilot trial of a stoma psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stomas</i>  <i>Lim et al.</i>	2019	<i>RCT Control Vs intervention  RCT</i>	<i>There was an improvement in in acceptance of stoma, but significant effects on stoma care self-efficacy, stoma proficiency, length of hospital stay, anxiety and depression level and goal were not shown.</i>	<i>Rob 2  JBI for RCT</i>	<i>Rischio basso (Low Risk)  Rischio basso/moderato: Alto tasso di drop out, campione ristretto.</i>
16	<i>Telephone follow up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and enterostomal nurses.</i>  <i>Zheng et al.</i>	2013	<i>Studio qualitativo</i>	<i>Patients perceived the telephone be follow up as efficient at solving stoma care problems in a timely manner; shortening the process of resuming normal life and providing psychological support.</i>	<i>JBI for Qualitative Research</i>	<i>Nessun rischio rilevato.</i>
17	<i>Access Psychological support for Young people following stoma surgery: Exploring patients' and clinicians' Perspectives.</i>  <i>Polidano et al.</i>	2021	<i>Studio Qualitativo</i>	<i>There is a need for both patients and health care professionals to assign greater priority to the identification of psychological symptoms post-stoma surgery.</i>	<i>JBI for Qualitative Research</i>	<i>Rischio basso: Il punto di vista dei pazienti nelle interviste semistrutturate è stato considerato e contestualizzato</i>
18	<i>Empowering New Ostomy Patients through a novel inpatient group education class.</i>  <i>Kato et al.</i>	2022	<i>Studio Qualitativo</i>	<i>Length of hospital stay for ostomy patients decreased from 7299 to 5938 days. Readmission rates patients undergoing fecal ostomies declined from 12.19% to a post class rate of 11.2%.</i>	<i>JBI for Qualitative Research</i>	<i>Rischio basso: Non del tutto chiaro se l'influenza a vicenda dei partecipanti e dello sperimentatore sui risultati siano state considerate.</i>

Tabella 1. Sintesi caratteristiche degli studi

19	<i>A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors.</i>  <i>Krouse et al.</i>	2016	<i>Studio longitudinale</i>	<i>The self-management ostomy program can help cancer survivors with ostomies to adapt their stoma. Initiating this program in the community setting would be beneficial to many cancer survivors</i>	<i>JBI for Qualitative Research</i>	<i>Rischio basso: Non del tutto chiaro se l'influenza a vicenda dei partecipanti e dello sperimentatore sui risultati siano state considerate.</i>
20	<i>The effect of education with a family-centered and client centered approach on the quality of life in patients with stoma.</i>  <i>F. NasiriZiba et al.</i>	2020	<i>Studio semisperimentale</i>	<i>There was a significant difference between quality of life score and spiritual-psychological aspect of scores before and after the intervention in the family-centered group. The Family centered education can increase the quality of life for people with gastrointestinal ostomy.</i>	<i>JBI for Quasi-Experimental Study</i>	<i>Nessun rischio rilevato</i>
21	<i>Psychological assistance to ostomate patients. Proposal of intervention protocol (Perrotta-Guerrieri Psychological care for Ostomy Patients, PCOP) and clinical questionnaire (Perrotta-Guerrieri Psychological care for Ostomy Patients Qestionnaire-first version PCP-Q1).</i>  <i>Perrotta-Guerrieri</i>	2022	<i>Proposta di intervento</i>	<i>The work proposes a specific protocol of psychosocial intervention for all the clinical phases (pre-operative, operative, post-operative, follow-up) and a specific questionnaire to be submitted to the patient which investigates the 9 subjective functions (physical, psychological, sexual, emotional, sentimental, work, family and social).</i>		

ROB 2 Tabella riassuntiva rischio Bias

Intention-to-treat	Unique ID	Study ID	Experimental	Comparator	Outcome	Weight	D1	D2	D3	D4	D5	Overall		
	1A	1	Intervention	Control	Outcome T2,T3,T4,T5,T1		+	+	+	+	+	+	+	Low risk
	2A	2	Intervention	Control	Outcome T3, T4	1	+	!	+	!	+	!	!	Some concerns
	3A	3	Intervention	Control	Outcome T1, T2	1	+	+	+	!	+	+	+	High risk
	4A	4	Intervention	Control	Outcome T2, T3	1	!	+	+	+	+	+	+	
	5A	5	Intervention	Control	Outcome T2, T3,	1	+	+	+	+	+	+	+	D1 Randomisation process
	6A	6	Intervention	Control	Outcome T2, T3, T4, T5 1		!	+	+	+	+	!	!	D2 Deviations from the intended interventions
	7A	7	Intervention	Control	Outcome F1A,1B, T2, T:1		+	+	+	+	+	+	+	D3 Missing outcome data
	8A	8	Intervention	Control	Outcome F1,2,3,4,5,6; 1		+	+	+	+	+	+	+	D4 Measurement of the outcome
	9A	9	Intervention	Control	Outcome T2, T3	1	+	+	+	!	+	!	!	D5 Selection of the reported result
	10A	10	Intervention	Control	Outcome F1, F2, F3, T2,1		!	!	+	!	+	!	!	
	11A	11	Intervention	Control	Outcome Table 2,3,4,5,1		+	+	+	+	+	+	+	
	12A	12	Intervention 1	Intervention 2	Outcome T2	1	+	+	!	+	+	+	+	
	13A	13	Intervention	Control	Outcome t 2, 3, F 1,2,3 1		+	+	!	!	+	+	+	
	14A	14	Intervention	Control	Outcome T2, T3	1	+	!	+	+	+	!	!	
	15A	15	Intervention	Control	Outcome Table 2, Figui1		+	+	!	+	+	+	+	

Figura 4 Rischio Bias Rob2



### CAPITOLO 3: RISULTATI

La popolazione di pazienti su cui sono stati condotti i 21 studi compresi in questa revisione si estende su tutti i continenti, a partire dall'America (Grant et al. 2021, **USA**, Tab.1., Studio 2; Kato et al., 2021, **USA**, Tab.1, studio 18; Krouse et al., 2016, **USA**, Tab.1, Studio 19; Acevedo-Ibarra et al., 2019, **Messico**, Tab.1, Studio 12), l'Europa (Polidano et al., 2021, **Inghilterra**, Tab.1, Studio 17; Taylan et al., 2021, **Turchia**, Tab.1, Studio 3; Perrotta-Guerreri, 2022, **Italia**, Tab.1, Studio 21), fino all'Asia (Ganjalikhani et al., 2019, **Iran**, Tab.1, Studio 4; Seo, 2018, **Korea**, Tab.1, Studio 6; Lim et al., 2018, **Singapore**, Tab.1, Studio 15; NasiriZiba et al. 2020, **Iran**, Tab.1, Studio 20;); nota a parte riguarda la Cina che rappresenta la maggioranza degli studi coinvolti, 10; circa il 50% degli studi presentati (Xia, 2019, Tab.1, Studio 1; Zhang et al., 2013, Tab.1, Studio 5; Wang et al., 2021, Tab.1, Studio 7; Wen et al., 2018, Tab.1, Studio 8; Xu et al., 2018, Tab.1, Studio 9; Cheung et al., 2003, Tab.1, Studio 10; Zhang et al., 2021, Tab.1, Studio 11; Jin et al., 2022, Tab.1, Studio 13; Wang et al., 2018, Tab.1, Studio 14; Zhang et al., 2013, Tab. 1, studio 16).

La evidente predominanza di studi nel continente asiatico, in particolare in Cina, trova una possibile spiegazione di tale quantità di pubblicazioni e *trial* nel fatto che, come citato inizialmente nel capitolo 1, nei nuovi paesi industrializzati, Africa, Sud-America e appunto Asia, la prevalenza delle malattie intestinali croniche come la IBD, presenta dati non del tutto certi ma in rapido aumento (Siew et al., 2017). Il fatto che non ci siano dati certi, ma che siano in veloce ascesa potrebbe far pensare che solamente negli ultimi decenni in questi paesi ci si sia trovati a fare fronte ad una situazione, quella dei pazienti stomizzati, che progressivamente è entrata sempre di più a fare parte della vita della popolazione, aumentando conoscenza e consapevolezza di difficoltà, necessità e bisogni. A sostegno di questa prospettiva è la data degli studi condotti in Cina, che infatti sono piuttosto recenti, escluso lo studio di Cheung et al. Risalente al 2003 (Tab.1, Studio 10), i restanti sono tutti risalenti agli ultimi otto/dieci anni.

Anche nei paesi occidentali, sebbene i dati circa la prevalenza delle malattie intestinali siano più chiari e quindi si tratti di una situazione maggiormente conosciuta e monitorata, l'attenzione all'esperienza di cura e malattia di questi particolari pazienti appare alta; in ogni caso il tema della qualità di vita, dell'esperienza di cura e malattia dei pazienti sottoposti al confezionamento di stomia dimostra di meritare maggior attenzione.

I pazienti che subiscono un intervento di stomia si trovano a dover fare i conti con dei cambiamenti che riguardano sostanzialmente ogni ambito della vita, l'intera esperienza di una malattia gastrointestinale con confezionamento di stomia porta la persona ad affrontare dei complessi alti e bassi di problemi emotivi, sociali e fisici (Porrett e McGrath, 2006). Le difficoltà psicologiche conseguenti all'operazione sono ben documentate in letteratura e includono alterazione dell'immagine corporea emozioni negative quali angoscia, bassa autostima, ansia e depressione, scarso funzionamento sociale (Di Gesaro, 2016; Capilla-Diaz et al., 2019; Jayaeajah et al., 2017). In uno studio di Jayarajah et al. (2017) emerge che un *range* che va dal 16 al 26% dei pazienti sottoposti a stomia sviluppa sintomi di ansia e/o depressione che permangono anche nel lungo periodo.

Nello studio di Grant et al. (2021) (Tab.1, studio 2) vengono esplorate, chiedendo direttamente ai pazienti, quali sono le maggiori "sfide" che una persona con stomia deve affrontare. Le domande ai pazienti sono state poste usando i sei domini principali del questionario "City of Hope Quality of Life Colorectal" (COH-QOL-CRC) nella sua versione adattata al cancro al colon. La COH-QOL è uno strumento di misura *Self-Report*, ampiamente validato, che indaga la qualità della vita dei pazienti affetti da cancro e altre malattie gravi, esplorando non solo l'aspetto sintomatologico fisico che riguarda direttamente la malattia, ma anche gli altri ambiti che influenzano la QOL nella sua globalità, quindi benessere emotivo, psicologico, sociale, spirituale e funzionale.

I sei domini della COH-QOL-CRC sfruttati per studiare le domande sono: 1. Qualità della vita fisica; 2. Qualità della vita psicologica; 3. Qualità della vita sociale; 4. Qualità della vita spirituale; 5. Problemi specifici relativi alla stomia; 6. Problemi/questioni relative all'assistenza sanitaria.

Le risposte sono state analizzate da cinque gruppi separati di sperimentatori, in base alle quali hanno individuato e sviluppato una lista di temi fondamentali all'interno di ciascun dominio. In seguito, è stato utilizzato un *Word Cloud* per mettere in evidenza la frequenza delle parole o delle frasi più utilizzate, permettendo di far emergere i *pattern* più significativi e comuni. I partecipanti, 216 in totale, con un'età minima di 21 anni e età media di 61.4 anni, sono stati divisi, trattandosi di un RCT, in gruppo sperimentale (106) e gruppo di controllo (110), ricevendo rispettivamente un programma di *Self-Management* via telematica (*Ostomy self-management Telehealth*, OSMT), e il programma di cura tradizionale (UC) per un periodo di sei mesi post-intervento. Le risposte sono state divise oltre che per gruppo di appartenenza (gruppo OSMT vs gruppo UC) anche per tipo di stomia confezionata: colostomia, ileostomia e urostomia. Dall'analisi delle risposte è emerso che per entrambi i gruppi il dominio dei problemi specifici relativi alla stomia e la qualità della vita sociale sono state le sfide maggiori, mentre quello relativo al percorso di cura è il dominio che ha ricevuto meno commenti.

Nello studio delle risposte sono emerse interessanti differenze e *pattern* comuni, anche rispetto al tipo di stomia confezionato; per i pazienti con colostomia l'ambito sociale appare il più impattante seguito dai problemi specifici relativi alla stomia e da quello psicologico. Viceversa, per la ileostomia, con il dominio psicologico che sembra essere il meno rilevante e con quello dei problemi specifici relativi alla stomia come più rilevante seguito dall'ambito sociale. Anche per l'urostomia i due domini principali appaiono essere problemi specifici della stomia e benessere sociale. Di seguito si riportano i commenti direttamente espressi dai pazienti rispetto ai domini sopra elencati.

I temi relativi al benessere fisico si concentrano sulla nutrizione/idratazione con la paura di mangiare ("i was scared to eat", Grant et al., 2021; p.1143), le funzioni intestinali e urinarie con il controllo della diarrea e il dolore da costipazione, la rinuncia alle attività fisiche o complicazioni nelle attività di vita quotidiana ("many pshysical activities are out of bonds for me", "I still cannot walk and climb stars" Grant et al., 2021, p.1143). La sfera del benessere psicologico tocca i temi di paura/ansia e depressione, con umore basso, frustrazione, scoraggiamento ("i barely go out because i'm scared of accidents", "i feel so lonely and left out a lot", "having to tempend on everyone for help"; Grant et al., 2021, p.1143). Mentre le difficoltà maggiori in campo sociale riguardano problemi nelle relazioni, stare in società e sul lavoro, vivere la quotidianità ("Going out or having friends over", "constant bathroom visits and possible bag leaks makes me not want to go out", "Big time loss of wages", "not being able to work"; Grant et al., 2021, p.1143)

Queste sono le più grandi sfide, che i pazienti con stomia, per loro stessa testimonianza, devono affrontare quotidianamente, per lunghi periodi di tempo nei casi di stomia temporanea, e spesso per sempre se la stomia è permanente. Come emerso da questa ricerca di Grant et al. (2021), i problemi specifici legati alla stomia e il benessere sociale sono quelli di maggiore rilevanza per entrambi i gruppi (sperimentale e di controllo), e per tutti i tipi di stomia.

Alla luce di ciò e del fatto che i vari domini sono strettamente collegati, specialmente il dominio del benessere sociale e quello psicologico, trovare una via che porti all'individuazione di interventi psicologici e/o di supporto psicologico in grado di migliorare la qualità della vita di questi pazienti è di estrema importanza; trovare una modalità di intervento per le conseguenze psicologiche che questo tipo di operazione comporta, delinea non solo la possibilità di migliorare la condizione mentale in sé, ma anche di ottenere un risultato sulle altre aree, migliorando il *self-care* e riducendo le complicazioni specifiche relative alla stomia e alla sua gestione. Per tale ragione come riportano e concludono gli autori della ricerca, vi è estrema necessità di programmi di supporto a lungo termine come l'OSMT.

### 3.1. GLI INTERVENTI PSICOLOGICI E DI SUPPORTO PSICOLOGICO

Gli interventi psicologici e di supporto psicologico progettati e proposti negli studi di cui si compone questa revisione seguono diverse linee, fondamenti teorici e diversi concetti, ma presentano anche caratteristiche molto affini, per tecnica, disegno di studio e strumenti utilizzati. L'aspetto fondamentale, che accomuna tutti i progetti è la volontà, alla luce di una riconosciuta necessità psico-sociale e sanitaria, di andare oltre i programmi di cura standard (*Usual Care*) ora presenti nei vari servizi sanitari per questa categoria di pazienti; i quali appaiono insufficienti.

#### 3.1.1. I programmi di cura standard

I programmi di cura standard per i pazienti che hanno subito un intervento di stomia prevedono una continuità a livello educativo e psicoeducativo tra il periodo pre-operatorio, quello immediatamente successivo all'intervento chirurgico e il periodo post operatorio (Grant et al., 2021). L'informazione e il supporto vengono erogati soprattutto dallo staff infermieristico, e quando disponibile dallo "stomaterapista", un infermiere specializzato in tutto ciò che riguarda le stomie, dal tipo di patologia che porta alla sua formazione, al posizionamento e la sua gestione (Porrett e McGrath, 2006), anche medici specializzati come gastroenterologi, fisici e dietologi possono essere coinvolti. La politica della sanità pubblica circa la preparazione preoperatoria prevede un'educazione al paziente riguardo: possibili complicazioni mediche, quali perdite attorno alla sacca, dermatiti peristomali irritanti, forti odori, prolapsi, necrosi, ernie parastomali (Grant et al., 2021); il possibile impatto sull'immagine corporea, sul vestiario, le relazioni interpersonali, le attività di vita quotidiana, e lo sport (Grant et al., 2021); preparazione e istruzioni sull'automedicazione (*self-care*); (Ganjalikhani et al., 2019, Tab.1 studio 4).

Nei giorni immediatamente successivi all'operazione, gli infermieri prestano attenzione allo stato psicologico dei pazienti, effettuando una prima forma di supporto, nel tentativo di minimizzare e normalizzare le emozioni negative, rassicurando che potranno tornare ad una vita "normale" (Wang et al., 2018, Tab.1, studio 14; Ganjalikhani et al., 2019).

Nel periodo post-operatorio queste informazioni vengono ripetute con l'aggiunta di istruzioni e dimostrazioni pratiche sul cambio della sacca di raccolta (quando e quante volte deve essere effettuata), sulla cura e pulizia della pelle, informazioni circa l'alimentazione e in generale sulle pratiche di gestione e cura della stomia che dovranno essere effettuate in autonomia nell'ambiente domestico (Ganjalikhani et al., 2019; Grant et. al., 2021; Wang et al., 2018).

Viene fornito ai pazienti e ai *caregivers* anche del materiale scritto con specifiche istruzioni, vengono dati consigli su dove reperire ulteriore materiale e supporto come siti web appositi, gruppi di supporto, libri (Grant et al., 2021).

Al momento della dimissione vi è un rinforzo di tutte le indicazioni, ulteriori consigli e raccomandazioni, apertura a domande e perplessità, e in alcuni ospedali vi è anche la possibilità di effettuare delle chiamate direttamente con gli infermieri nelle settimane successive (Ganjalikhani et al., 2019; Grant et al., 2021; Wang et al., 2018).

Tutto ciò non è però sufficiente. Risulta difficile in primis accertarsi che le informazioni siano state capite e integrate, spesso i pazienti e le famiglie infatti affermano di sentirsi sovraccaricati di informazioni e sopraffatti dalla situazione (Kato et al., 2022, Tab.1 studio 18); in secundis le paure, le preoccupazioni che seguono il periodo di ospedalizzazione sono tali che domande e perplessità non vengono dichiarate, unitamente al fatto che gli infermieri il più delle volte non hanno tempo per incoraggiare l'espressione di "speciali" necessità e angosce dei pazienti e *caregivers* (Kato et al., 2022).

Ulteriore considerazione necessaria riguarda modalità e condizioni in cui educazione e psicoeducazione vengono erogate; in molti casi i pazienti ricevono poche istruzioni pratiche e molto materiale scritto, il personale infermieristico specializzato è poco, e le informazioni fornite risultano essere inconsistenti rispetto ai reali bisogni degli assistiti. Non è raro quindi che i pazienti vengano dimessi troppo presto, con un periodo di ospedalizzazione non sufficiente all'integrazione delle conoscenze necessarie per gestire in ambiente domestico la propria condizione e i conseguenti problemi. Tali carenze sono fortemente influenzate anche dalla sempre più diffusa necessità di ridurre i costi in ambiente sanitario e ospedaliero, liberando velocemente posti letto e accorciando i tempi di ricovero. La conseguenza diretta, che si riflette sui pazienti e le loro famiglie, è una evidente mancanza del tempo necessario per apprendere e padroneggiare le abilità di *self care*, per ricevere la giusta educazione nel miglior modo possibile e una mancanza di attenzione verso i bisogni psicologici più profondi e inespressi (come il supporto emotivo).

Le problematiche come si evince, sono molteplici e incidono sulla fase di *follow-up*, nella quale consigli, cure e assistenza vengono forniti in altri centri clinici "al bisogno", ovvero solo in caso di necessità (Xia, 2019, Tab.1, studio 1; Wen et al., 2018, Tab.1, studio 8; Seo et al., 2019, Tab.1, studio 6; Zhang et al., 2013, Tab.1, studio 5; Grant et al., 2021; Wang et al., 2018, Tab.1; Ganjalikhani et al., 2019).

### 3.1.2 Programmi di supporto psicologico e/o psicosociale strutturati di training educativi

Alla luce delle evidenti lacune mostrate dalle cure standard, sono molti gli studi che hanno progettato un programma di intervento coerente con le cure standard, seguendone la base, ma tentando di superarle e sopperire alle carenze che presentano.

Nello studio randomizzato controllato di Xia (2019) (Tab.1, studio 1) effettuato in Cina, su 155 pazienti con colostomia, è stato utilizzato il “Continuos Care Model of information-based hospital-Family”, un adattamento per pazienti stomizzati del programma “Continuos Care model” (CCM). Si tratta di un modello definito per coordinare le cure e fornire continuità di servizio per il paziente tra i diversi livelli di cura, ad esempio quando avviene il trasferimento dall’ospedale a casa. In questo specifico caso per i pazienti stomizzati, prevede sia per il paziente che per i suoi *caregivers* un’educazione preoperatoria tramite materiale scritto e audiovisivo con l’assistenza costante di uno stomaterapista. Dopo la dimissione i contatti sono mantenuti, il paziente e/o i *caregivers* possono contattare lo stomaterapista sfruttando diversi servizi di comunicazione (in questo caso “WeChat”, “blog”, “telephone”, “QQ” etc.) e sono previste anche visite domiciliari da parte dello stomaterapista per assicurarsi che il paziente si stia prendendo cura in maniera corretta della colostomia.

Il modello prevede un’attenzione particolare anche all’aspetto familiare, la persona di riferimento all’interno della famiglia viene incoraggiata a instaurare una comunicazione con lo stomaterapista tramite i servizi di comunicazione offerti, in modo da poterlo informare su eventuali problematiche e cambiamenti che riguardano il paziente, anche a livello di umore.

Per verificare l’effetto del programma sono stati valutati, al momento della dimissione, uno e tre mesi dopo la dimissione: l’ansia, tramite lo “State-Trait anxiety inventory”; il livello di autoefficacia del paziente nella cura della colostomia, con lo “Stoma Care self-efficacy scale”; le complicazioni mediche relative alla stomia attraverso il “Colostomy Complication Assesment table”; la qualità della vita (QOL) con lo “stoma quality of life scale” (stoma-QOL) e la soddisfazione di paziente e famiglia rispetto alle cure ricevute tramite il “Degree of satisfaction Table”; quest’ultimo solo dopo tre mesi dalla dimissione.

I risultati, per tutti i domini di valutazione, hanno messo in evidenza un miglioramento da parte dei pazienti che hanno ricevuto il programma di *Continuos care* (gruppo sperimentale). Non vi è stato incremento dei sintomi ansiosi, che si sono mantenuti stabili nel tempo; si è osservato un aumento dell’autoefficacia in entrambi i gruppi, ma rispetto al gruppo di controllo (che ha ricevuto un programma di cure standard), sia a distanza di uno che tre mesi, i punteggi del gruppo sperimentale erano notevolmente più elevati; per quanto riguarda le complicazioni mediche non sono state

osservate differenze tra i gruppi e l'analisi rispetto la qualità della vita ha messo in luce che nel tempo, i pazienti del gruppo sperimentale hanno mostrato miglioramenti statisticamente significativi in tutte le dimensioni della "QOL scale" sia in generale sia rispetto al gruppo di controllo. Particolare attenzione meritano i miglioramenti nella dimensione della funzione emotiva, della fatica, nausea e vomito, dolore, dispnea e insonnia. Infine, tutti i pazienti che lo hanno ricevuto hanno espresso particolare apprezzamento e soddisfazione verso il programma "Continuos Care Model of information-based hospital-Family" (Xia, 2019).

Programmi di intervento strutturati che mirano a migliorare l'educazione pre e post-operatoria, l'autoefficacia (*self-efficacy*) e l'autogestione (*self-management*) sono stati utilizzati anche negli studi RCT di Ganjalikhani et al. (2019), condotto in Iran su 60 pazienti stomizzati, Seo (2018) condotto su 60 pazienti coreani, e Wen et al. (2018) che ha compreso 94 partecipanti con stomia da tre diversi ospedali in Cina. In questi studi vengono utilizzati programmi diversi nella loro specificità, con focus maggiore sull'autoefficacia (Ganjalikhani et al., 2019), sull'autogestione e l'abilità più concreta di cambiare la sacca di raccolta della stomia, con la presenza di rinforzi positivi e correzioni (Seo, 2018); o su entrambi gli aspetti, con una particolare attenzione alle problematiche psicologiche, al supporto psicoterapeutico, e alla costruzione di obiettivi in base ai bisogni in determinate fasi o "step" del programma (Wen et al., 2018).

I risultati a cui hanno portato i programmi utilizzati in questi studi sono in linea con i miglioramenti osservati nello studio di Xia (2019): un generale aumento della QOL in tutti i suoi domini, diminuzione dei sintomi ansiosi, dello stress e aumento delle abilità di *coping* per la gestione delle problematiche psicologiche e sociali (Ganjalikhani et al., 2019); a cui si aggiungono particolare potenziamento delle abilità di autogestione ed auto-efficacia (Wen et al., 2018). Ciò comporta incremento nella percezione dei benefici e correlato decremento della percezione delle barriere, migliorando il livello di cognizione nelle e delle proprie capacità (Wen et al., 2018).

Una nota di interesse in più riguarda lo studio di Seo (2018) (Tab.1, Studio 6), nel quale il programma di intervento educativo utilizzato "Ostomy management reinforcement education (OMRE)", è stato valutato anche in relazione al numero di sessioni a cui i pazienti nei gruppi sperimentali sono stati sottoposti: una, due e tre sessioni di *training*. I risultati hanno messo in luce che l'OMRE è efficace nel migliorare la conoscenza nelle pratiche di auto-cura, autoefficacia e cambiamento/gestione della sacca di raccolta già dopo una sola sessione, e subiscono un ulteriore incremento con una seconda sessione. Alla terza seduta però, si osserva un'inversione di tendenza: i punteggi si stabilizzano o addirittura decrescono. Se da una parte si potrebbe presumere che i miglioramenti possano essere dovuti all'esperienza di successo sperimentata dai pazienti, dall'altra è possibile pensare che l'elevata

frequenza delle sessioni di educazione e *training* ne abbia diminuito l'indipendenza, riducendo la confidenza, oppure abbia determinato un senso di appagamento portandoli a ritenere di aver ottenuto sufficienti competenze (Seo 2018, Tab1, studio 6).

Tra gli studi presi in considerazione in questa revisione che utilizzano un programma di supporto psicosociale e di *training* educativo, ben cinque, di cui quattro RCT (Zhang et al., 2013, Tab. 1, studio 5, condotto su 109 pazienti reclutati in 7 ospedali regionali in Cina; Xu et al., 2018, Tab.1, studio 9, condotto su 48 pazienti ospedalizzati in Cina; Wang et al., 2018, Tab.1, Studio 14, effettuato su 203 pazienti nella Cina orientale; Lim et al., 2019, Tab.1, Studio 15, svolto su 53 partecipanti nella repubblica di Singapore), e uno studio qualitativo (Zheng et al., 2013, Tab.1, Studio 16, 11 pazienti e 7 infermiere in Cina), presentano come base teorica per l'intervento la "teoria dell'apprendimento sociale" di Albert Bandura ("Social Learning Theory", SLT).

La SLT viene presa come riferimento soprattutto per l'integrazione teorica relativa al costrutto dell'autoefficacia (*self-efficacy*), "Self Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change", Bandura (1977).

L'autoefficacia è definita come un processo psicologico cognitivo in cui un individuo valuta le sue abilità di svolgere un determinato compito, ed è influenzata da quattro fattori:

- a) Risultati prestazionali o esperienza di padronanza;
  - b) Esperienza vicaria (osservazione di altri raggiungere risultati positivi nello svolgere un compito);
  - c) Persuasione verbale;
  - d) Stati psicologici ed emotivi;
- (Bandura, 1977).

Questi quattro fattori sono stati sfruttati e integrati all'interno dei programmi di intervento degli studi, principalmente nella fase educativa e di supporto psicosociale di *follow-up* post dimissione. Un esempio è dato dallo studio RCT di Zhang et al. (2013), nel quale viene somministrato un programma educativo individualizzato e supportivo di *follow-up* via telefonica, basato sulla SLT, e diviso in 3 fasi: *assessment*, opzioni per la gestione, valutazione. L'integrazione della SLT è ciò che di fatto guida la fase centrale dell'intervento, e prevede per quanto riguarda l'esperienza di padronanza (a), il rinforzo delle abilità sulla cura della stomia con guide specifiche *step by step*, mentre per guadagnare esperienza vicaria (b), l'incoraggiamento dei pazienti a partecipare a gruppi di supporto e *club* per imparare e studiare dall'esperienza di altri pazienti stomizzati. Relativamente alla persuasione verbale (c) gli infermieri si sono impegnati a convincere, persuadere e incoraggiare i pazienti nell'essere in



grado di svolgere efficacemente le attività, controllare e riprendere in mano la loro vita; per l'ultimo fattore, che concerne gli stati psicologici ed emotivi (d), lo *staff* infermieristico si è mostrato sensibile, aperto e considerevole alle emozioni dei pazienti come ansia, angoscia, mal adattamento, cercando di ridurle quando possibile. Tutti i passaggi sono stati svolti via telefonica.

Gli stomaterapisti che hanno somministrato il programma di intervento (del quale è riportata solo una parte), sono stati precedentemente istruiti sulla SLT e la sua applicazione attraverso un corso di formazione specifico e con materiale scritto.

I risultati ottenuti hanno riguardato: l'adattamento generale alla stomia, valutata tramite la "Ostomy Adjustment Scale"; l'autoefficacia, utilizzando la "Stoma Self-efficacy Scale (SSES)"; la soddisfazione con le cure ricevute, analizzata con un questionario a item singolo, e le complicazioni mediche della stomia, valutate dallo stomaterapista attraverso una *checklist* preimpostata. In tutti i campi, entrambi i gruppi, sperimentale e di controllo, hanno mostrato miglioramenti, ma il gruppo sperimentale che ha ricevuto l'intervento strutturato in aggiunta alle cure standard, ha mostrato incrementi maggiori e statisticamente significativi soprattutto dopo un periodo di tre mesi dalla dimissione.

Modus operandi molto simile nell'applicazione della SLT, è stato utilizzato nello studio RCT di Wang et al. (2018) che conferma anche i risultati positivi del suo impiego. I 203 partecipanti sono stati reclutati in dieci ospedali nell'est della Cina e in questo caso il programma ha previsto lo sviluppo di un'applicazione *mobile* per telefoni cellulari, computer e *tablet*, per le cure domestiche; attraverso l'applicazione pazienti e familiari sono in grado di ricevere diagnosi caricando delle foto della stomia, assistenza e consulenze per avere aiuto e supporto in maniera più rapida e comoda.

I risultati evidenziano un miglioramento nel gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo nei domini di: adattamento generale alla stomia, valutato con il questionario "Ostomy Adjustment Inventory 23", dopo uno, tre e sei mesi di *follow-up*; autoefficacia, valutata con la SSES, anche qui sia dopo uno, tre e sei mesi di *follow-up*; e infine nel dominio delle complicazioni mediche, valutate dallo stomaterapista mediante una *checklist*. In quest'ultima area, tuttavia, le differenze tra i due gruppi non sono risultate statisticamente significative.

L'efficacia di un'integrazione della teoria di Bandura nei programmi educativi e psicosociali è riportata anche dallo studio randomizzato di Xu et al. (2018). L'intervento di autoefficacia della durata di tre mesi, su 48 pazienti con cancro coloretale stomizzati, ha compreso: sessioni di esperienza diretta, esperienza alternativa, persuasione verbale, supporto sociale e psicologico una volta alla settimana nel primo mese, nel secondo mese una chiamata o una visita due volte a settimana e nel terzo mese un'ulteriore visita o chiamata. I risultati hanno mostrato un incremento dell'autoefficacia

(dati ottenuti con SSES), e un maggiore punteggio del gruppo sperimentale in tutte le dimensioni del “European Cancer Research and Treatment Organization Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ)”, che misura la qualità della vita dei pazienti affetti da cancro.

In controtendenza ai buoni risultati relativi all’integrazione della SLT evidenziati fino ad ora, lo studio di Lim et al. (2019), che ha visto la partecipazione di 53 pazienti reclutati in un ospedale pubblico a Singapore, non presenta risultati significativi. Anche in questo caso il programma di supporto psicosociale somministrato ai pazienti del gruppo sperimentale, in aggiunta alle cure standard, è fondato sulla SLT e incentrato sull’autoefficacia. L’intervento si compone di sessioni psicoeducative pre-operatorie faccia a faccia, un opuscolo educativo e cinque telefonate di *follow-up*; rispettivamente una pre-operatoria e quattro post-operatorie. Gli esiti dello studio circa autoefficacia, misurata con la SSES, l’ accettazione dello stoma, ottenuti con la scala “Acceptance of Chronic Health Conditions Scale” (ACHC), competenza con la gestione della stomia, misurata attraverso il numero di giorni necessari dopo l’operazione a raggiungere la competenza nella gestione della stomia come programmato secondo le cure standard, la durata dell’ospedalizzazione, ansia e depressione, valutati con la “Hospital Anxiety and Depression Scale” (HADS) e infine la qualità della vita, calcolata con il “EORTC-QLQ Colorectal 29”, non hanno mostrato differenze significative tra i due gruppi. Uniche eccezioni sono l’accettazione dello stoma, in cui il gruppo sperimentale ha mostrato degli incrementi significativi nel livello di accettazione, alla prima e seconda misurazione post-intervento; e un cambiamento statisticamente significativo nel livello di ansia dalla prima alla seconda misurazione post-intervento. Da notare che sia lo studio di Lim et al. (2019) che il *trial* di Wang et al. (2018) condividono non solo la base teorica relativa alla teoria di Bandura, ma fanno riferimento anche allo stesso protocollo di intervento, descritto nello studio di Lim et al. (2015).

L’analisi qualitativa di Zheng et al. (2013) (Tab.1, Studio 16) condotta in Cina, porta un’altra conferma aggiuntiva sugli effetti positivi di autoefficacia e SLT. In questo studio viene studiata e discussa la prospettiva di un piccolo gruppo di pazienti e infermiere (11 pazienti stomizzati e 7 infermiere) rispetto alla loro esperienza in un intervento di *follow-up* telefonico incentrato sulla SLT. I dati qualitativi sono stati raccolti mediante interviste semi-strutturate condotte di persona. Le interviste sono state audio registrate, trascritte, attentamente lette e analizzate per più volte da due valutatori indipendenti.

Sono emersi temi particolarmente utili e rilevanti. La maggior parte dei pazienti ha riportato il grande vantaggio del poter ricevere assistenza e consigli efficaci e tempestivi per la soluzione dei problemi legati alla cura della stomia, mentre tutti hanno espresso soddisfazione e piacere nel ricevere le

chiamate dalle infermiere; queste hanno fornito un senso di accudimento, non facendoli sentire soli e dimenticati e portando ad una sensazione di conforto, sicurezza e gratitudine

“I felt safe and reassured [...]” (B24I) (Zheng et al., 2013; p.186).

Il sostegno psicologico e la cura della stomia sono stati considerati dai pazienti rispettivamente, l’aspetto più importante e il più prezioso, delle chiamate di *follow-up*; nonostante nel corso delle chiamate i pazienti non abbiano dato largo spazio ai propri problemi psicologici, molti di loro hanno riportato che la funzione di supporto psicologico supera quella della cura della stomia,

“I was depressed and cried all day after the surgery and didn’t want to face reality.

[..] The call pulled me out of the shadows [...]” (A141I) (Zheng et al., 2013; p.186).

Tutti hanno poi affermato che, se potessero scegliere di nuovo vorrebbero ricevere le chiamate dalle stomaterapiste, ma il valore delle chiamate di *follow-up* gradualmente è diminuito nel tempo. Nel primo periodo post dimissione si sono rivelate di estrema necessità, per poi diminuire con l’aumento del benessere dei pazienti (Zheng et al., 2013).

I temi emersi dalle interviste alle infermiere sono in linea con quanto espresso dai pazienti. Tutte hanno infatti riportato in primo luogo la generale felicità dei pazienti nel ricevere le telefonate perché si sono sentiti considerati e supportati, e poi l’impressione collettiva di svolgere un lavoro significativo, in grado di far capire profondamente i problemi pratici e i sentimenti complicati (confusione, impotenza, paura dell’abbandono) dei pazienti stomizzati; che in precedenza non erano abituate a prendere in esame (Zheng et al., 2013). Al netto di ciò tutte le infermiere hanno dimostrato di voler continuare questo programma.

Per ciò che riguarda l’effettiva praticità nel risolvere tempestivamente i problemi relativi alla stomia anche le infermiere hanno riportato giudizi positivi sull’efficacia delle telefonate; mettendo in evidenza come per varie ragioni i pazienti dimessi rapidamente non sono in grado di capire pienamente le informazioni e padroneggiare le abilità di gestione e cura della stomia durante il periodo di ospedalizzazione. Molte difficoltà di vita quotidiana possono essere risolte via telefonica, pur tenendo presente che in taluni casi è assolutamente necessario recarsi in clinica o in ospedale (Zheng et al., 2013).

In relazione al supporto psicologico, che ha compreso il fornire supporto e incoraggiamento, persuasione verso l’accettazione della propria condizione e riprendere una vita normale, tutte le stomaterapiste lo hanno considerato come l’aspetto di maggiore valore (Zheng et al., 2013).

Tuttavia, hanno sottolineato come le difficoltà psicologiche non possono essere risolte interamente nel tempo ristretto di una telefonata. Inoltre, altro aspetto che è emerso è relativo all’istruzione e al

*training* specifico che le infermiere hanno ricevuto prima di effettuare l'intervento sulle abilità di comunicazione e tecniche di counseling, definito imprescindibile (Zheng et al., 2013).

Un fenomeno emerso riguarda il fatto che nonostante la soddisfazione con il programma di cura ricevuto raramente i pazienti effettuavano le chiamate alle stomaterapiste. Le chiamate avvenivano nella maggior parte dei casi dalle infermiere verso i pazienti, e questo per il timore di disturbare, sentirsi in colpa e impacciati. In aggiunta, anche se l'aspetto psicologico è stato definito superiore, i pazienti durante le telefonate hanno discusso per lo più di problemi medici.

L'utilizzo di studi qualitativi, come quello di Zheng et al. (2013), possono avere l'importante funzione, in relazione all'interpretazione dei risultati degli studi che presentano un rischio di *Bias*, o che fondano i propri risultati su questionari *self-report*, di verificare che vi sia una corrispondenza tra dati numerici e affermazioni dei pazienti, giustificando, in parte e per quanto possibile, la bontà dei risultati.

Anche gli studi di Krouse et al. (2016) (Tab.1, Studio 19), e di Grant et al. (2021) (Tab.1 Studio 2), sono incentrati su un programma di intervento di supporto psicosociale e educativo, l'"Ostomy Care Self Management Program for Cancer survivors (OSM)".

Lo studio di Krouse et al. (2016) è uno studio longitudinale condotto su 38 pazienti in Arizona, e vuol essere uno studio sulla fattibilità del programma. Fondato sul "Chronic Care Model", l'OSM ha come obiettivo principale quello di migliorare la qualità della vita di pazienti stomizzati sulla base delle loro necessità. Si tratta di un programma di intervento diviso in cinque sessioni, ed è estremamente strutturato; prevede formazione pratica con i pazienti, delle discussioni di gruppo con infermieri, medici e con i "pari" (altri pazienti con stomia), e anche una sessione specifica solo per i *caregivers*. Le discussioni di gruppo sono sfruttate, oltre che per le sessioni di formazione pratica, soprattutto per affrontare le sfide di comunicazione imbarazzanti che potrebbero verificarsi nelle situazioni sociali di vita quotidiana, come al ristorante al lavoro o in chiesa. Viene considerato e discusso di "cosa dire", "come dirlo" e cosa fare quando si comunica con gli altri. Il coinvolgimento di altri volontari stomizzati che ricoprono il ruolo di "pari" così come le sessioni di gruppo sono stati fra gli aspetti del programma maggiormente apprezzati. Lo studio presenta un campione molto piccolo e i dati che riporta dunque, sono indicativi e da prendere con le dovute precauzioni.

Anche se indicativi e preliminari i risultati sono positivi, per quasi tutti i domini della qualità della vita in relazione alla salute, misurata con il "City Of Hope-Quality Of Life (COH-QOL)", per l'ansia e la depressione valutati tramite la "Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)", e infine per il livello di apprezzamento dei partecipanti che è stato alto. Si sono evidenziati in particolare dei miglioramenti per quanto riguarda l'attivazione, l'autoefficacia, il benessere fisico e sociale dei

pazienti e il livello di ansia è diminuito soprattutto alla misurazione di *follow-up* dopo sei mesi (Krouse et al., 2016).

### 3.1.3 Tecniche di rilassamento muscolare progressivo

Tra gli interventi di *training*, oltre a quelli psicoeducativi di supporto psicologico, stando a quanto supportato da studi precedenti, un'altra tecnica che potrebbe portare a benefici nel migliorare la QOL e ridurre i pensieri negativi è il rilassamento muscolare (Cheung et al., 2003).

Lo studio randomizzato controllato di Cheung et al. (2003) (Tab. 1, Studio 10) condotto in Cina su 59 pazienti, reclutati in due ospedali regionali nella città di Hong Kong, valuta infatti l'uso del rilassamento muscolare progressivo, *progressive muscle relaxation training* (PMRT) nei pazienti con cancro coloretale. Il PMRT prevede la tensione e il rilassamento di diversi gruppi muscolari in combinazione con la respirazione profonda.

L'intervento ha previsto sessioni teoriche/educative con istruzioni verbali, e di *training* guidato nel periodo post-intervento. Le istruzioni sono state poi registrate su audiocassetta e consegnate ai pazienti, insieme a un manuale di istruzioni con illustrazioni. In ambiente domestico è stato raccomandato di svolgere gli esercizi due/tre volte alla settimana e riportare la frequenza su un registro.

Si è valutato l'effetto del PMRT sull'ansia di stato, mediante lo "State trait anxiety inventory (STAI)" e sulla QOL, attraverso il "Quality of life index for colostomy (QOL-Colostomy)" e il "World health organisation Quality of life Measurment-abbreviated version (WHOQOL-BREF)" nelle loro versioni cinesi. I dati sono stati raccolti nel periodo post-operatorio, dopo una, cinque e dieci settimane, e un infermiere ha fatto visita ai pazienti a casa nella quinta e nella decima settimana.

Si è osservata una riduzione significativa dell'ansia di stato durante l'arco delle dieci settimane che nel gruppo sperimentale è diminuita del 25% nelle prime cinque fino ad arrivare al 43% dopo dieci settimane, mentre nel gruppo di controllo la diminuzione è stata rispettivamente del 19 e 22%.; per quanto riguarda la valutazione della QOL (*Colostomy*) non si sono osservate differenze significative tra i due gruppi, anche se differenze statisticamente significative sono emerse nei domini di benessere fisico e psicologico. Nessuna differenza rispetto al cambiamento dell'immagine corporea; infine, si sono osservati punteggi significativi e più elevati per il gruppo sperimentale in tutti i domini della WHO-QOL. In tutti i casi si è rilevato un effetto tempo che ha portato, per entrambi i gruppi, ad un miglioramento nelle prime due variabili, ansia e qualità della vita in relazione alla patologia, e ad un leggero decremento dei punteggi nella terza, qualità della vita "generica". Il decremento nel tempo dei punteggi ha riguardato in particolare il dominio delle relazioni sociali, è infatti alcune settimane

dopo la dimissione, quando non si è più dipendenti dalle cure ospedaliere, che i pazienti cominciano a sperimentare i problemi legati alla stomia. Mancanza di controllo sui movimenti intestinali, svuotare la sacca di raccolta dalle sei alle otto volte al giorno, perdite, odori forti e problemi nella sfera sessuale possono impedire di uscire di casa e riprendere la propria vita (Porrett e McGrath, 2006; Cheung et al., 2003).

Alla luce dei risultati riportati da questo e da altri studi che utilizzano il PMRT, come Eller (1999), rimane aperta la questione riguardo alla frequenza del PMRT, quale sia il numero di sedute più adatto a raggiungere i risultati desiderati (Cheung et al., 2003).

Lo studio di Cheung et al. (2003) riporta dei limiti che possono rendere difficile la generalizzabilità dei risultati: un campione piuttosto piccolo ed eterogeneo e la possibilità di effetto “Hawthorne” dovuto alla non cecità dei partecipanti all’esperimento. Ciò non toglie che il rilassamento muscolare progressivo può rappresentare una buona strategia di *coping*, può fornire ai pazienti una routine di cura in ambito domestico e con le dovute future investigazioni essere integrato come parte del trattamento per i pazienti stomizzati (Cheung et al., 2003).

#### 3.1.4 Interventi psicologici e psicoterapeutici

Altro tentativo di superare le lacune delle cure standard è rappresentato dagli studi che si concentrano in maniera più intensiva sul versante psicologico e meno sull’educazione, applicando interventi di psicoterapia e/o *counseling* fondati su diversi approcci psicologici.

Lo studio di S. Taylan, et al. (2021) (Tab. 1, studio 3) condotto in Turchia, ha utilizzato un programma di *counseling* telefonico di *follow-up* per aiutare i pazienti a adattarsi alla propria condizione e migliorarne la qualità della vita. Lo studio è un RCT condotto su 60 pazienti di un ospedale universitario; similmente alla ricerca di Zhang et al. (2013) (Tab.1, Studio 5) in seguito alla dimissione i pazienti sono stati incoraggiati a chiamare per ogni questione relativa alla stomia, anche di carattere psicologico, e rassicurati che in caso di mancata risposta sarebbero stati ricontattati nel più breve tempo possibile (Taylan, et al., 2021).

Sono stati programmati degli incontri in ospedale dopo sei e dieci settimane per parlare e rispondere ai problemi dei pazienti, e della loro esperienza in seguito all’apertura della stomia. In questa sede sono anche stati somministrati i questionari “Ostomy Adjustment Inventory (OAI)” per valutare l’adattamento alla stomia, e l’“Adaption of Quality Life Scale (AQLS)” per valutare la qualità della vita. I risultati, in linea con lo studio di Zhang et al. (2013), hanno evidenziato efficacia nel tempo

per entrambe le variabili valutate. Fra gli aspetti più interessanti, emerge il vissuto più intenso dei pazienti del gruppo di controllo delle emozioni negative quali ansia, rabbia e preoccupazione.

Il *counseling* telefonico si è mostrato efficace nell'influenzare positivamente la responsabilità della cura personale della stomia, e aumentando la responsabilità si nota anche un aumento in intensità dello stress e dei sentimenti negativi; tuttavia, l'intensità diminuisce con l'aumentare delle abilità di  *coping* e nell'autocura (Taylan, et al., 2021).

In secondo luogo, si è delineato un cambiamento dei temi affrontati tra le prime sei settimane, dove la richiesta di supporto per la cura della stomia e sentimenti depressivi e di isolamento sono stati predominanti, e le settimane tra la settima e la decima dove invece la necessità di *counseling* ha riguardato principalmente problemi sociali e sessuali (Taylan, et al., 2021).

Gli studi randomizzati controllati di Wang et al. (2021) (Tab.1, studio 7), Acevedo-Ibarra et al. (2019) (Tab.1, Studio 12) e Jin et al., (2022) (Tab.1, Studio 13) utilizzano degli interventi più concentrati sull'aspetto psicologico rispetto a quelli descritti fino ad ora.

Nello studio di Wang et al. (2021), condotto in Cina su 120 pazienti stomizzati, l'intervento ha previsto per ogni paziente del gruppo di controllo, oltre all'educazione e il *counseling* preoperatorio anche degli interventi psicologici individualizzati dopo l'operazione per ricostruire la loro fiducia nella vita, con il coinvolgimento di uno psicologo se necessario. Prima della dimissione sono state organizzate visite di *follow-up* e sono stati formati dei gruppi di reparto per comunicare via internet sia informazioni che complicazioni e problemi. Mettere la psicologia al centro dell'assistenza infermieristica, concentrarsi sull'essere centrati sulla persona, rispettando le volontà dei pazienti, analizzando attentamente le loro problematiche rappresenta un nuovo modello di assistenza infermieristica (Wang et al., 2021).

L'intervento psicologico infermieristico si è mostrato efficace su tutti i fronti nel ridurre la depressione dei pazienti, l'ansia, migliorare la loro qualità di vita e aumentare la soddisfazione con le cure ricevute (Wang et al., 2021).

Le variabili misurate sono state l'ansia, tramite la "Self-Rating anxiety Scale (SAS)", la depressione con la "Self-Rating depression Scale (SDS)", la soddisfazione rispetto alle cure con il "Nurses' observation scale for Inpatient Evaluation (NOSIE) qualità e durata del sonno prima e dopo aver ricevuto le cure, la qualità della vita tramite la MOS SF-36 e il coinvolgimento dei pazienti tramite il questionario "productivity cost Questionnaire". Ansia e depressione pre e post-intervento sono state comparate con la Hamilton "Anxiety Scale (HAMA)" e la "Hamilton Depression Scale (HAMD)".

Risultati di efficacia arrivano anche dallo studio di Jin et al. (2022) (Tab. 1, Studio 13). Il *trial* è stato condotto nel nord della Cina su 120 pazienti di un ospedale generale. L'intervento si articola sulla psicologia positiva (*Positive Psychology*) che si è mostrata efficace nel promuovere il benessere e ridurre le complicazioni legate a condizioni patologiche importanti.

Gli interventi di psicologia positiva (PPI) rispetto ad altre psicoterapie, come la terapia cognitivo comportamentale (CBT), la terapia interpersonale e di *problem solving*, è meno focalizzata sulle imperfezioni o debolezze psicologiche e più orientata a identificare e stabilire gli aspetti positivi come esperienze, fattori e scenari positivi (Jin et al., 2022). Inoltre, risulta più applicabile in un minore arco di tempo, visto che gli interventi sono meno complicati.

L'obiettivo in questo studio è stato quello di utilizzare la PPI per aumentare e rinforzare il "capitale psicologico", definito come lo sviluppo positivo dello stato psicologico di un individuo, aumentare la soddisfazione rispetto alla qualità di vita e ridurre il disagio psicologico tra i pazienti con stomia permanente (Jin et al., 2022). L'intervento di PP, somministrato al gruppo di controllo in aggiunta alle cure standard, si è articolato in cinque sessioni (una a settimana) di circa un'ora erogato da due facilitatori formati. In aggiunta alle sessioni faccia a faccia è stata data la possibilità ai pazienti di partecipare anche via telefonica in base all'andamento delle loro condizioni durante le settimane (una tabella supplementare che fornisce i dettagli dell'intervento è riportata nella bibliografia).

Le valutazioni hanno riguardato: il capitale psicologico, mediante una scala di 26 item distribuiti sui quattro fattori che lo caratterizzano (-autoefficacia; -speranza; -ottimismo; e -resilienza); il disagio psicologico, attraverso la "10 item Kessler psychological distress scale"; e la soddisfazione verso la vita con la "5 item satisfaction with life scale" (Jin et al., 2022). I risultati come anticipato, sono stati significativi nell'aumentare il capitale psicologico soprattutto per quanto riguarda speranza, ottimismo e resilienza ma non nel fattore dell'autoefficacia (Jin et al., 2022).

Anche il disagio psicologico è diminuito sensibilmente. Particolare attenzione meritano i fattori di speranza e resilienza, i quali sono stati i componenti effettivi dell'intervento per promuovere la soddisfazione rispetto alla vita; nella fase iniziale dell'intervento l'aumento della speranza ha probabilmente permesso ai pazienti di avere una veduta più ampia e di avere prospettive a lungo termine, mentre nella fase di *follow-up* post intervento, l'incremento della resilienza potrebbe aver portato i pazienti ad essere maggiormente motivati a raggiungere i loro obiettivi (Jin et al., 2022). In riferimento all'autoefficacia, la mancanza di risultati significativi potrebbe essere spiegata con il fatto che rispetto agli altri fattori, è meno propenso ad essere rinforzato in un periodo relativamente breve di tempo; alla luce di ciò viene proposto dagli stessi autori di aggiungere alcune sessioni di PPI specificatamente per il rafforzamento dell'autoefficacia.



Lo studio, dunque, produce delle evidenze preliminari circa la possibile efficacia della PPI nel migliorare la qualità di vita e ridurre gli stati di disagio psicologico dei pazienti stomizzati, vanno però tenuti in considerazione i limiti dello studio: generalizzabilità dei risultati a causa del campione relativamente ristretto e reclutato da un solo sito, e la mancanza di *follow-up*; rendendo necessarie ulteriori indagini strutturate (Jin et al., 2022).

Programma di intervento incentrato sulla psicoterapia è anche quello di Acevedo-Ibarra et al. (2019) condotto in Messico su un campione di 94 pazienti stomizzati. Lo studio è un *trial* randomizzato controllato incentrato sulla *Cognitive Behavioral Stress Management* (CBSM), una forma breve di terapia cognitivo comportamentale (*Cognitive behavioral therapy*, CBT) della durata inizialmente di dieci sedute, poi ridotte a cinque. L'obiettivo è quello di verificare applicabilità ed effetti della CBSM nel migliorare le variabili di stress post-traumatico, ansia e malessere, ottimismo e qualità della vita in pazienti con cancro al colon, confrontandola con la psicoeducazione (PE).

Dunque, durante la prima sessione è stato svolto l'*assessment* iniziale e in seguito i partecipanti hanno ricevuto l'intervento: CBSM per i soggetti nel gruppo sperimentale e PE per quelli nel gruppo di controllo. Le sessioni successive si sono svolte una volta a settimana, e dopo il completamento dell'intervento si sono effettuati altri due *assessment* per entrambi i gruppi, uno alla fine dell'intervento stesso e un altro di *follow-up* a distanza di tre mesi.

La modalità di erogazione della CBSM è stata in presenza "faccia a faccia" e la durata delle sessioni è stata di circa due ore; per un totale di cinque sessioni a cadenza settimanale. Le tecniche utilizzate sono state le classiche della terapia cognitiva comportamentale per ridurre lo stress, i pensieri automatici, le distorsioni cognitive, la ristrutturazione cognitiva, la gestione della rabbia e la comunicazione assertiva. Sono stati compresi *training* di rilassamento che hanno utilizzato tecniche di rilassamento muscolare progressivo, di respirazione diaframmatica, respirazione profonda, rilassamento muscolare progressivo passivo e immaginazione guidata (Acevedo-Ibarra et al., 2019). L'intervento di psicoeducazione si è composto invece di cinque sessioni di gruppo in presenza, anche in questo caso una volta alla settimana, in cui le informazioni hanno riguardato: le domande più frequenti in seguito alla diagnosi, le tipologie di trattamento e la gestione dei loro effetti indesiderati, stile di vita sano, la qualità della vita dopo la diagnosi. Al termine della quinta sessione i pazienti hanno ricevuto un manuale con le informazioni circa gli argomenti discussi nelle sessioni.

Le variabili misurate sono state il disagio causato da esperienze stressanti o traumatiche mediante la "Impact of Event Scale-Revised"; ansia e depressione durante il periodo di ricovero tramite la "Hospital Anxiety and Depression Scale" (HADS); è stato utilizzato il "Life Orientation Test" (LOT)

per valutare la formazione di aspettative favorevoli per il futuro e la qualità della vita mediante il questionario EORTC-QOL nella sua versione spagnola.

Sono stati rilevati effetti importanti di efficacia per quanto riguarda entrambi gli interventi sulle dimensioni di comportamenti di evitamento e iperattivazione da stress post traumatico, con il gruppo a cui è stata sottoposta la psicoeducazione che ha mostrato un decremento nei comportamenti di evitamento nel post test per poi risalire nuovamente tre mesi dopo nel *follow-up*, cosa che invece non accade nel gruppo che ha ricevuto la CBSM che ha mostrato una riduzione stabile anche al *follow-up*.

Anche per quanto riguarda l'iperattivazione da stress la tendenza dei punteggi riportati è la stessa, decremento nel post test per la PE e risalita al *follow-up*, viceversa per la CBSM, aumento nel post test e discesa al *follow up*.

Questo *trend* di risultati si inverte per quanto concerne l'ambito dei "sintomi" nel questionario sulla qualità della vita, con un aumento nel post-test e un decremento al *follow-up* con ritorno ai livelli di base per il gruppo sperimentale; situazione opposta per il gruppo di controllo in cui si osserva un decremento nel post test e una risalita con recupero dei livelli iniziali, al *follow-up*.

La variabile dell'ottimismo, relativa alla formazione di aspettative positive future, ha ottenuto un incremento significativo al *follow-up* rispetto al pre-test, con entrambi i gruppi che hanno mostrato la stessa tendenza di crescita.

Un intervento di CBSM breve, ridotto nel numero di sedute per incontrare le necessità dei pazienti, è risultato fattibile nel contesto in cui è stato svolto. Sono stati osservati degli effetti preliminari nelle dimensioni dei sintomi di stress post-traumatico come l'iperattivazione, nei comportamenti di evitamento e sulla qualità della vita. Tuttavia, il tasso di abbandono è stato estremamente alto: del gruppo iniziale composto da 94 elementi, appena 22 pazienti hanno completato tutte le sedute.

### 3.1.5 Programmi di intervento che coinvolgono i *caregivers*

Alla luce delle difficoltà che un paziente stomizzato deve affrontare in ogni ambito della sua vita e del supporto specifico di cui necessita per farvi fronte, oltre al coinvolgimento dei professionisti della salute meritano considerazione anche i cosiddetti *caregivers*; quegli individui che assistono e si prendono cura del paziente nella quotidianità, supportando ma anche sopportando tutti gli aspetti complicati che la malattia, l'operazione chirurgica e la gestione conseguente dell'invalidità comportano. Nella grande maggioranza dei casi si tratta di membri della famiglia, che sono quindi a

contatto con il paziente ogni giorno tutto il giorno, e sui quali ricadono non solo i problemi del paziente, ma anche quelli della famiglia (economici, sociali, organizzativi, spirituali).

In questa revisione gli studi che prevedono un coinvolgimento dei *caregivers* più o meno importante all'interno dei programmi di intervento sono diversi: Xia, (2019) (Tab.1, Studio 1), Xu et al. (2018) (Tab.1, Studio 9), Krouse et al. (2016) (Tab.1, Studio 19), Kato et al. (2022) (Tab.1, Studio 18), NasiriZiba et al. (2020) (Tab.1, Studio 20), Zhang et al., (2021) (Tab.1, Studio 11). Di questi solo gli ultimi tre prevedono una considerazione rilevante dei *caregivers*, con un coinvolgimento maggiormente intensivo come parte attiva su cui, e attraverso cui, incentrare e valutare il programma.

Lo studio di Kato et al. (2022) (Tab.1, Studio 18) è una ricerca qualitativa condotta in un ospedale nel nord-est dell'Ohio tra il 2016 e il 2019. Si tratta di un progetto che ha previsto lo sviluppo di un "corso educativo" per pazienti stomizzati e caregivers con l'obiettivo principale di rinforzare l'educazione tradizionale uno ad uno fornita dal personale infermieristico e al contempo creare un ambiente supportivo che favorisca l'adattamento a vivere con una stomia. Riunire i pazienti e familiari insieme in un'aula, infatti, ha rappresentato un supporto addizionale ai pazienti facendoli sentire tutelati e più a loro agio nel maneggiare la loro nuova stomia (Kato et al., 2022). Il corso è stato progettato anche con l'idea di fornire un adeguato supporto emotivo, sia da parte dei professionisti della salute che tra pari, soprattutto nel primissimo periodo post-operatorio (Kato et al., 2022).

Per lo sviluppo dei contenuti e delle modalità di erogazione del corso è stato creato un gruppo multidisciplinare in cui sono stati coinvolti farmacisti, dietologi, medici e infermieri. I contenuti del corso sono stati elaborati sul materiale già in uso per l'educazione uno a uno, su una ricerca in letteratura di materiale aggiuntivo e sui *feedback* dei pazienti appena operati; questi ultimi ottenuti tramite interviste condotte dagli infermieri per individuare necessità e bisogni riguardo il *self-care* e i problemi riscontrati nel periodo post operatorio.

Dalle interviste sono emersi come temi comuni la solitudine e la sensazione di essere sovraccaricati, e nonostante i pazienti ricevessero un'educazione uno a uno, verbale, con materiale scritto e dimostrazioni pratiche, hanno espresso una forte difficoltà a fare proprie e ricordare le informazioni (Kato et al., 2022). Una volta raccolte le informazioni il corso è stato progettato nei contenuti e nelle modalità di erogazione.

Le lezioni della durata di circa un'ora, si sono tenute due volte a settimana e sono state condotte da un infermiere esperto nel campo della gestione della stomia con la partecipazione all'insegnamento anche di farmacisti medici e dietologi. I contenuti del corso hanno riguardato: informazioni generali rispetto al periodo post operatorio e di dimissione (visite di *follow-up*, livello di attività, strategie di

*coping*, forme di supporto disponibili etc), complicazioni (infezioni, ostruzione intestinale, disidratazione), cura della sacca di raccolta (quando e come cambiarla, cura della pelle, misurare le produzioni per un paio di settimane etc), linee guida per l'alimentazione, come utilizzare i farmaci (addensanti per le feci, agenti antidiarroici), risorse e informazioni circa la quotidianità (informazioni sui gruppi di supporto, sull'immagine corporea, l'attività sessuale, viaggiare etc) (Kato et al., 2022). Informazioni individualizzate, *counseling* per coloro che ne hanno bisogno, o approfondimenti sui temi affrontati durante il corso sono stati forniti da un infermiere specializzato (WOC nurse, *Wound, Ostomy and Continence Nurse*). Le lezioni sono state tutte videoregistrate e i pazienti potevano accedervi tramite un link o ricevere un CD, aspetto definito particolarmente utile per coloro che non potevano partecipare alle lezioni.

Alla fine di ogni lezione la possibilità di dialogare apertamente per discutere di dubbi, problemi, sentimenti e domande generali ha permesso e favorito l'interazione tra pazienti e familiari portando ad un supporto reciproco aggiuntivo; un volontario stomizzato, un "pari", che si potrebbe definire un "esperto per esperienza", era sempre disponibile alla fine della lezione per discutere e condividere la propria esperienza e rispondere alle domande, o se necessario anche ad incontrare i partecipanti privatamente (Kato et al., 2022). I pazienti hanno espresso grande apprezzamento verso la presenza di un "pari", ritenendolo una risorsa molto utile per il supporto emotivo; in generale è stato espresso che anche il solo trovarsi in un'aula con altri pazienti ha alleviato la sensazione di solitudine e aumentato il senso di supporto. Vista la buona responsività, è stata fortemente enfatizzata la frequentazione di un gruppo di supporto nel periodo seguente alla dimissione, e un altro beneficio secondario derivato dalla partecipazione al corso è stato l'incoraggiamento alla deambulazione dei pazienti riluttanti a muoversi (Kato et al., 2022).

Le variabili misurate sono state la durata del periodo di ospedalizzazione e il tasso di riammissione/ri-ospedalizzazione, valutate attraverso i registri elettronici ospedalieri. Il progetto è stato introdotto nel 2016 ed è continuato per circa quattro anni fino al 2019, quando a causa della pandemia da covid-19 è stato sospeso temporaneamente. Tra l'inizio e la sospensione del programma i partecipanti al corso sono stati più di 1500 tra pazienti e familiari; i dati iniziali hanno mostrato come ci sia stata una diminuzione nella riammissione in ospedale dei pazienti stomizzati da 12,9% nel 2015, prima che venisse introdotto il corso educativo, a 11,2% nel 2016, in seguito all'introduzione del progetto. Anche la durata del periodo di ospedalizzazione è diminuita, con una media di 7.299 giorni nel 2015 abbassata a 6.552 nel 2016 e 5.938 nel 2017. I dati sono stati calcolati confrontando i registri elettronici ospedalieri prima e dopo l'implementazione del corso educativo.

Va considerato che ci sono anche altri fattori che influenzano queste due variabili e che la diminuzione potrebbe non essere dovuta solamente all'introduzione del corso (Kato et al., 2022).

Attraverso dei questionari sono stati raccolti i *feedback* dei pazienti e dei *caregivers*, che sono stati ampiamente considerati per valutare l'andamento e l'efficacia del progetto e per portare dei miglioramenti. In generale il corso educativo è stato valutato positivamente, un paziente ha valutato il corso come formativo, di grande aiuto e lo raccomanda a tutti coloro che si sentono sopraffatti o sovraccaricati dopo l'operazione chirurgica che porta al confezionamento della stomia, un altro ha avuto particolari benefici dall'ascoltare più volte le informazioni perché c'è tanto da imparare; il commento di una paziente si è concentrato sulle informazioni circa l'alimentazione, visto che precedentemente era stata ricoverata una seconda volta a causa di una condizione di disidratazione e non era a conoscenza di azioni preventive; Un familiare ha espresso particolare apprezzamento verso il contributo degli altri partecipanti e ponendo domande si è sentito più a proprio agio. Molti partecipanti hanno poi riferito di essere stati sorpresi nel vedere così tanti altri pazienti con una stomia, e di tutte le età (Kato et al., 2022).

Anche da parte dei professionisti della salute coinvolti il programma è stato valutato positivamente, il personale infermieristico ha mostrato, in seguito alla partecipazione al corso, un maggiore livello di fiducia ed empatia verso i pazienti, e ha osservato un aumentato livello di confidenza e *comfort* nei pazienti (Kato et al., 2022).

Altro *trial* che si concentra sui *caregivers* è lo studio semi-sperimentale di NasiriZiba et al. (2020) (Tab.1, studio 20), condotto su 60 pazienti stomizzati in due ospedali a Theran, Iran. Lo studio parte dal presupposto che oltre al ruolo fondamentale svolto dai professionisti della salute, di fondamentale importanza, è anche il ruolo positivo che possono svolgere i familiari, e che spesso è trascurato nella promozione degli obiettivi medici (NasiriZiba et al., 2020). L'obiettivo dello studio è quello di determinare e confrontare gli effetti di un intervento di *training* centrato sul singolo (*client-centered training*) e quelli di un intervento centrato sulla famiglia (*family-centered training*) sulla qualità della vita di individui con una stomia, che spesso comporta sentirsi invalidi e sensazioni di rigetto e rifiuto da parte della società e soprattutto della famiglia.

Il training *family-centered* è un processo nel quale i membri della famiglia sono istruiti a promuovere e migliorare le proprie abilità e capacità nell'aiutare un familiare con una patologia, globalmente è un approccio in cui la famiglia è parte attiva e partecipativa nella formazione dell'assistito e nell'identificazione delle sue necessità e bisogni (NasiriZiba et al., 2020).

Quando un familiare soffre a causa di una malattia grave, tutti gli altri membri della famiglia sono inevitabilmente coinvolti, le cure familiari infatti rappresentano una fonte di supporto principale nel

processo delle malattie croniche che possono influenzare positivamente la condizione di salute generale del paziente.

Nello studio è stato progettato un programma educativo di training, erogato dallo staff infermieristico e somministrato ad entrambi i gruppi, sperimentale con approccio centrato sulla famiglia, in cui un membro della famiglia ha partecipato alle sessioni, e di controllo con approccio centrato sul singolo. Il programma è stato condotto in tre sessioni da 30 a 45 minuti a cadenza settimanale, composte da letture di opuscoli informativi, discussioni di gruppo, domande e risposte usando *slide* e *brochure*. Gli opuscoli letti e contenenti informazioni riguardo la stomia, le sue complicazioni, l'alimentazione, lo sport, i viaggi e i metodi per prendersi cura della pelle attorno allo stoma sono stati lasciati ai pazienti alla fine della prima sessione. La settimana successiva il materiale è stato rivisto, e si è proceduto con dimostrazioni e tentativi pratici delle corrette procedure di cambiamento della sacca di raccolta; nella terza sessione in seguito alla iniziale revisione i partecipanti sono stati istruiti su come prendersi cura della pelle intorno alla stomia (NasiriZiba et al., 2020).

In seguito all'intervento educativo ai partecipanti è stato chiesto di applicare i principi che avevano "studiato" a casa. A distanza di due mesi dal completamento del *training* ai pazienti è stato chiesto di tornare in clinica per compilare i questionari, necessari per svolgere la valutazione. Durante questo lasso di tempo i ricercatori si sono mantenuti in contatto attraverso chiamate telefoniche per assicurarsi della durabilità di quanto appreso nel corso educativo, per rispondere alle domande dei pazienti e valutare il processo di cura (NasiriZiba et al., 2020).

La variabile di interesse in questo studio è stata la qualità della vita, misurata attraverso il questionario "City of hope Quality of Life Questionnaire" (COH-QOL), in entrambi i gruppi prima dell'inizio del programma di intervento e due mesi dopo la sua conclusione.

L'analisi dei risultati ha mostrato un incremento maggiore nel punteggio della qualità della vita per il gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo, nonostante ci sia stato un incremento in entrambi i gruppi, e una differenza significativa tra i due gruppi soprattutto nel dominio della salute fisica, con punteggi maggiori per il gruppo *family-centered*. Differenze statisticamente significative si sono evidenziate anche nei domini di benessere psicologico e spirituale, sempre in favore del gruppo sperimentale (NasiriZiba et al., 2020).

Secondo quanto emerso da questo studio una migliore conoscenza, il rafforzamento delle capacità di assistenza, l'accesso a strategie appropriate, l'adeguata e attenta preoccupazione rispetto alle complicazioni e una continua comunicazione di *follow-up* da parte della famiglia ha un impatto positivo e importante nel migliorare la qualità della vita dei pazienti con una stomia; dimostrandosi più efficace rispetto all'approccio centrato sulla persona (NasiriZiba et al., 2020).

Utilizzare un approccio che consideri la famiglia come parte attiva e partecipativa del processo di cura e malattia, visti i buoni risultati ottenuti, può ridurre le riammissioni in ospedale, il tasso di mortalità e di conseguenza ridurre i costi (NasiriZiba et al., 2020).

Anche lo studio RCT di Zhang et al. (2021) condotto a Fuzhou in Cina, sposa una prospettiva centrata sulla famiglia, utilizzando un modello olistico di cura ospedale-famiglia. La ricerca è stata condotta su 125 *caregivers* di pazienti stomizzati e si fonda sulla teoria “Timing It Right (TIR)” con l’obiettivo di migliorare le abilità di assistenza, il disagio psicologico e la qualità della vita dei caregiver di pazienti che hanno subito un intervento di stomia. La teoria TIR enfatizza le speciali necessità dei pazienti o dei loro *caregivers* in diversi stadi della malattia, divisa in cinque fasi principali, a cui per ognuna corrispondono determinate tipologie di intervento estremamente strutturate: -Fase 1: Evento/Diagnosi; -Fase 2: Stabilizzazione; -Fase 3: Preparazione; -Fase 4: Implementazione; -Fase 5: Adattamento; (Zhang et al., 2021).

Nella prima fase gli interventi principali si concentrano su fornire supporto emotivo; fornire informazioni e spiegazioni ai *caregivers* circa la patologia; e fornire informazioni circa il reparto ospedaliero, cercando di ridurre il senso di estraneità e introducendo il personale medico (Zhang et al., 2021).

Gli interventi nella seconda fase prevedono invece informazione circa l’operazione; una guida alla cura/assistenza post-operatoria sia teorica che dimostrativa; una rapida guida riabilitativa anche qui con informazioni verbali, scritte e dimostrazioni; una guida sul supporto emotivo, incoraggiando i caregiver a partecipare al percorso di cura (Zhang et al., 2021).

La terza fase è a ridosso del periodo di dimissione e gli interventi principali si concentrano sulla cura e assistenza della stomia; istruzioni sul *follow-up*; guida al piano riabilitativo fuori dall’ambiente ospedaliero; supporto emotivo (Zhang et al., 2021).

Nella fase di aggiustamento, che va dalla dimissione al reinserimento in società nei primi tre mesi, gli interventi principali si concentrano sull’assistenza e la cura in ambito domestico; il continuamento percorso di cura programmato; supporto emotivo (Zhang et al., 2021).

L’ultima fase, quella di adattamento, va dal terzo al sesto mese dopo l’operazione e comprende interventi sull’accettazione della nuova modalità di vita; assistenza per il ritorno alla vita sociale (Zhang et al., 2021).

Il target primario degli interventi in questo studio sono stati i *caregivers* dei pazienti del gruppo sperimentale, mentre quelli del gruppo di controllo hanno ricevuto un programma di cure standard. Le prime due fasi si sono svolte in ambiente ospedaliero attraverso comunicazione, educazione e

dimostrazioni uno a uno e faccia a faccia, con l'ausilio anche di materiale scritto e video; mentre nelle successive tre fasi, praticate fuori dell'ambiente ospedaliero, gli interventi sono stati erogati servendosi di strumenti via web quali *WeChat*, *WeChat app*, chiamate telefoniche di *follow-up* e visite ambulatoriali (Zhang et al., 2021).

La frequenza degli interventi nel primo mese della prima fase è stata di due chiamate a settimana e una visita in ospedale ogni due settimane; nel secondo mese una chiamata a settimana e una visita ogni due settimane; nel terzo mese la frequenza delle chiamate è stata di una ogni due settimane e quella delle visite una ogni tre settimane; infine, dal quarto mese una chiamata e una visita mensili. Le variabili misurate sono state le abilità di cura dei *caregivers* tramite il "family caregiver task inventory (FCTI)"; il disagio psicologico tramite la "10-item Kessler Psychological Distress Scale (K10)"; la qualità della vita tramite la "Quality of life 36-item short form health survey (SF-36)"; l'adattamento alla stomia con la "Ostomy Adjustment Inventory (OAI)" e le complicazioni mediche legate alla stomia diagnosticate dallo stomaterapista.

I risultati evidenziano un miglioramento significativo a tre e sei mesi dopo la dimissione delle abilità di assistenza/cura, del disagio psicologico e della qualità della vita dei *caregivers* del gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo; quando invece al momento della dimissione non si erano trovate differenze tra i gruppi. Anche per quanto riguarda l'adattamento dei pazienti alla stomia, coloro i cui *caregivers* avevano ricevuto l'intervento, hanno mostrato punteggi significativamente più alti rispetto al gruppo di controllo. Si è rilevato inoltre che dal terzo al sesto mese dalla dimissione l'incidenza delle complicazioni mediche è aumentata per entrambi i gruppi, ma con un incremento più contenuto per il gruppo sperimentale: si è passati rispettivamente da 23.81% a 34.92% per il gruppo di controllo e da 12.90% a 19.35% per quello di intervento.

### 3.2 L'INTERVENTO DELLO PSICOLOGO

A differenza di tutti gli studi che compongono questa revisione, quello di Perrotta e Guerrieri (2022) (Tab.1, Studio 21) è il primo e l'unico che si concentra esclusivamente sull'intervento e sul ruolo che può svolgere lo psicologo per i pazienti che hanno subito un intervento di stomia. Si tratta di fatto di una proposta di intervento che struttura e descrive in maniera precisa le fasi di azione di un programma pensato su misura per la figura professionale che lo eroga, lo psicologo.

Il protocollo propone una serie specifica di procedure di azione volte alla presa in carico, alla gestione e all'assistenza clinica del paziente stomizzato (Perrotta e Guerrieri, 2022). Sono presenti quattro modalità di intervento, in base al momento in cui avviene la presa in carico del paziente:



-Ipotesi 1: presa in carico dalla fase pre-operatoria; -Ipotesi 2: presa in carico durante la fase operatoria; -Ipotesi 3: assistenza durante la fase post-operatoria; -Ipotesi 4: assistenza post dimissione (*follow-up*) (Perrotta e Guerrieri, 2022).

Nel primo caso lo psicologo svolge un'intervista preliminare, precedente all'operazione, per valutare e accertare lo stato psicologico del paziente; servendosi se lo ritiene necessario di strumenti specifici e standardizzati per l'indagine dello stato emotivo e della personalità ("MMPI-II", "BAI", "Hamilton scale for depression", etcetera). Le sedute possono essere estese a un massimo di tre o cinque a cadenza breve, sempre in relazione alle necessità cliniche e temporali. In seguito, si procede con delle sedute, di nuovo massimo tre o cinque, anche con i membri della famiglia, i *caregivers*, per prepararli alle conseguenze dell'intervento e individuare il modo migliore per aiutare il paziente nelle fasi iniziali e successive; il contenuto delle sedute deve riguardare esclusivamente le circostanze relative alla situazione clinica del paziente, e fornire assistenza e supporto psicologico nelle prime fasi del trauma. Nella fase post-operatoria lo psicologo si concentra sulla psicoeducazione per il paziente e i familiari, sul rinforzo dei legami tra i familiari, in modo che questi possano dedicarsi al massimo alle necessità e richieste del paziente e al supporto e assistenza psicologica per il paziente. Nel caso in cui il paziente sia lasciato solo, si attivano tutte le risorse possibili attraverso l'assistenza sociale, in modo da evitare la sensazione di solitudine e abbandono. Durante il *follow-up* l'assistenza psicologica si concentra sui problemi correlati allo stato di salute, alla crescita personale, all'adattamento al nuovo regime di vita e la gestione della stomia, oltre che sulle richieste e necessità espresse dal paziente. Vi è la possibilità di estendere l'azione se insorgono altri problemi, purché la sofferenza sia di carattere psicologico. Sono previste in questa fase anche attività di gruppo, corsi di formazione, supporto reciproco, costruzione di una rete sociale solida. Le sedute durante il periodo di *follow up*, della durata di un anno, sono strutturate a cadenza settimanale per i primi due mesi, ogni due settimane nel mese successivo e a cadenza mensile per il primo anno (salvo non vi siano altre richieste o necessità) (Perrotta e Guerrieri, 2022).

Questa linea di intervento è mantenuta anche per tutti gli altri scenari, con i dovuti aggiustamenti circa la gestione degli interventi e il momento in cui effettuarli, visto che in base al momento della presa in carico i tempi a disposizione si accorciano.

Infatti, nell'ipotesi 2, la presa in carico avviene nella fase operatoria; quindi, le attività cliniche sono condensate nella fase post-operatoria. Il numero di sedute e i contenuti mantengono le stesse linee descritte nell'ipotesi 1, così come le fasi di intervento successive circa il rinforzo dei legami familiari, e eventuale attivazione dell'assistenza sociale. Per quanto riguarda le sedute di *follow-up* la programmazione cambia, con sedute effettuate due volte alla settimana nel primo mese, una volta alla

settimana per i due mesi successivi, una volta ogni due settimane per altri due mesi e una volta al mese per i restanti sette mesi (Perrotta e Guerrieri, 2022).

Per lo scenario 3, quando la presa in carico avviene nella fase post-operatoria, il lavoro clinico viene condensato con sedute prima da solo con il paziente e poi congiuntamente con i familiari durante il periodo di ospedalizzazione; riguardo al periodo di *follow-up* le sedute (anche congiuntamente con i familiari se richiesto) sono programmate tre volte a settimana nel primo mese, due volte a settimana per i successivi due mesi, a cadenza settimanale per altri due mesi e a cadenza mensile per i restanti sette (Perrotta e Guerrieri, 2022).

Nell'ultima ipotesi, quando l'assistenza dello psicologo entra in scena in seguito alla dimissione, tutto il lavoro clinico preliminare viene svolto nell'ultima fase; si procede anche in questo caso a sedute sia con il singolo che congiunte, tenendo conto delle richieste del paziente. Durante il *follow-up* le sedute sono così programmate: tre volte a settimana nel primo mese, due volte a settimana per i successivi due mesi, a cadenza settimanale per altri due mesi e ogni due settimane per ulteriori due mesi; fino ad una seduta mensile per i restanti cinque mesi (Perrotta e Guerrieri, 2022).

Il potenziale dell'integrazione nelle cure del supporto psicologico fornito da uno specialista della salute mentale, uno psicologo, non è ancora stato del tutto esplorato nel contesto specifico di pazienti che hanno subito un intervento di stomia (Polidano et al., 2021).

Nella ricerca qualitativa di Polidano et al. (2021) (Tab.1, Studio 17) vengono esplorati i fattori che influenzano l'accesso ad un servizio di supporto psicologico in pazienti giovani (18-29 anni) che sono stati sottoposti ad un intervento di stomia. Lo studio è stato condotto in Inghilterra e ha visto la partecipazione di 13 pazienti e 15 professionisti della salute (5 medici di medicina generale, 4 chirurghi intestinali, 3 gastroenterologi, 2 stomaterapisti e 1 infermiere).

Sono state condotte interviste semi-strutturate per entrambi i gruppi di partecipanti, considerate il metodo più appropriato per un'esplorazione profonda del punto di vista e dell'esperienza dei partecipanti, circa l'accesso al supporto psicologico. I temi hanno incluso: adattamento alla stomia, benessere psicologico, ruolo percepito dei professionisti, competenze professionali e abilità, accesso e adeguatezza dei servizi psicologici (Polidano et al., 2021). L'analisi dei contenuti delle interviste è stata svolta utilizzando le tecniche analitiche della "Grounded Theory" costruttivista, fondate su codifica, categorizzazione e costante comparazione, e l'impiego di un programma di analisi qualitativa "NVivo11" (Polidano et al., 2021).

Dall'analisi sono emerse diverse criticità che toccano tutti i livelli di cura e tutte le parti coinvolte nel processo di cura, a partire dai pazienti, passando per medici, infermieri e il servizio sanitario fino ai servizi appositi di assistenza psicologica.

La maggior parte dei partecipanti ha riportato di considerare la stomia come un cambiamento di vita positivo se messo in relazione alla condizione di dolore e difficoltà in cui si trovavano precedentemente, ma, nonostante ciò, viene vista anche come un cambiamento difficile da accettare e come una restrizione. In molti riferiscono sofferenza emotiva (umore basso, perdita di speranza, rabbia e talvolta pensieri suicidi) nella prima fase dopo l'operazione, ma più della metà riportano questa sofferenza anche a lungo termine con esperienza di forte ansia e umore depresso (Polidano et al., 2021). Anche a fronte di una riconosciuta sofferenza, non tutti i giovani hanno cercato un supporto professionale o tale problematica non è stata individuata dal *team* di cura. Questo conduce ad una normalizzazione della sofferenza psicologico-emotiva.

Una normalizzazione della sofferenza fa apparire il supporto professionale, soprattutto psicologico, come inutile e futile; anche dalla prospettiva di chi considera la stomia come un cambiamento di vita positivo, i problemi psicologici collegati sono un compromesso necessario per il sollievo dalla sofferenza fisica

“The depression and anxiety i've got since surgery, they do bother me [...] but i don't want to go back to how it was [...]” (donna, dopo i 20 anni, ileostomia temporanea) (Polidano et al., 2021, p.539)

Il rischio è che l'accettazione di questa condizione psicologica come parte della nuova normalità si traduca in una riduzione di legittimità della ricerca di aiuto professionale (Polidano et al., 2021)

I: “have you ever talked to someone from your health care about [your anxiety]?”

P: “no not really, i did discuss my fear of the stoma bag [...] with my stoma nurse, but he doesn't really know how bad it makes me feel”, [...] i don't want to be complaining all the time [...] i know there are worse things which could happen. So i'll deal with it on my own.” (donna, dopo i 20 anni, ileostomia temporanea); e ancora “[...] I have my own struggles but it's nothing when you think of what i've been through [...]” (donna, dopo i 20 anni, ileostomia permanente) (Polidano et al., 2021, p.539)

L'atteggiamento di giustificazione, normalizzazione e stoicità rispetto alle problematiche psicologiche influenza negativamente la ricerca di aiuto professionale, che subisce un altro

condizionamento negativo dalla mancanza di informazioni e indicazioni precise su dove reperirlo, a quali servizi rivolgersi. I pazienti hanno riportato di sentirsi persi cercando di orientarsi all'interno del servizio sanitario

“[...] when you're leaving the hospital, you don't really know where you can access support [...]” (donna, dopo i 20 anni, ileostomia permanente) (Polidano et al., 2021, p.540).

La mancanza di informazioni precise su dove ricercare aiuto porta i pazienti ad aprirsi con un membro della propria squadra di cura, e spesso preferiscono parlare dei loro problemi psicologici con il medico di medicina generale, il quale li conosce da tempo ed è una figura familiare e di fiducia, piuttosto che con lo staff ospedaliero. Alcuni pazienti hanno espresso di non sentirsi a proprio agio a parlare di certi argomenti con gli infermieri, alla luce del fatto che si sono visti solo poche volte, e ancora meno con gastroenterologi o chirurghi, ritenendo che questo argomento vada oltre il loro mandato professionale (Polidano et al., 2021). Prospettiva che incontra il benessere dei medici specialisti stessi e degli infermieri

“[...] don't normally discuss their feelings with me. Probably they view it more as the role of the specialist nurse and i tend to agree” (chirurgo intestinale);

“[...] Sometimes, we don't even look at the stoma, we don't touch the bag, we just sit and talk. I think this can build up a relationship early [...]” (stomaterapista) (Polidano et al., 2021, p.540).

Tuttavia, emerge una differenza sulla gestione delle necessità psicologiche durante il periodo di cura tra l'esperienza dei pazienti e quella riferita dagli infermieri, molti giovani hanno riportato di aver ricevuto una scarsa attenzione a riguardo, e una spiegazione frequente è di ritenere i professionisti come troppo impegnati per considerare anche i bisogni psicologici.

“I was litterary there for just five minutes; put the bag off, [...] put the bag back on, off on your way [...] I guess i would have preferred if they touched on psychological issues a little bit” (Paziente donna, sotto i 20 anni, ileostomia temporanea); (Polidano et al., 2021, p.540)

Questo scoraggia i pazienti dall'esprimere bisogni e necessità di carattere psicologico e ad attribuirvi una bassa priorità e una minore urgenza, unitamente alla volontà di non voler apparire troppo lamentosi (Polidano et al., 2021).

Medici e infermieri, d'altra parte, riportano il tentativo costante di individuare segni di disagio psicologico tra i loro pazienti, e l'identificazione della sofferenza psicologica è riconosciuta dagli stomaterapisti come parte integrante del loro lavoro

“Sometimes you can pick up on psychological issues [...] from the way patients manage their bag. It might show you that psychologically they're not coping with the stoma” (stomaterapista) (Polidano et al., 2021, p.541).

“[...] So i do tend to spend quite a lot of time psychologically with patients, check how they're dealing with it [...]” (Infermiera, stomaterapista) (Polidano et al., 2021, p.540).

In alcune situazioni tuttavia, sia i medici specialisti che il personale infermieristico incontrano grandi difficoltà nel gestire e cogliere sofferenze profonde e crisi acute, compito infatti, che spetta ad un'altra figura professionale

“I have a young lad who previously had a subtotal colectomy and attempted suicide on two occasions because of his stoma. [...] It's very, very difficult trying to get that psychological input and i'm being sent all around the houses trying to get it. It's not incorporated into the care pathway [...]” (chirurgo coloretto);

“There's not a lot of training out of there for psychological care, it's just experience really” (Infermiera, Stomaterapista) (Polidano et al., 2021, p. 542).

Quando una sofferenza severa viene identificata, gli stomaterapisti hanno evidenziato l'importanza di rispettare i limiti delle loro competenze professionali, riferendo o inviando i pazienti a esperti della salute mentale. Sennonché la mancanza di un chiaro riferimento per il percorso di supporto e assistenza psicologica come parte del servizio di cura per pazienti stomizzati, rende faticoso l'accesso ai servizi di cura secondaria, e spesso i pazienti sono reindirizzati ai medici di medicina generale (Polidano et al., 2021).

Anche con i medici di medicina generale sono riportate però alcune criticità, in particolare per quanto riguarda le differenti interpretazioni circa i sintomi psicologici

“When i mentioned it to the GP (three weeks after surgery) that i was feeling down about things, apparently that’s normal. He didn’t seem too bothered about it” (paziente donna, sopra i 20 anni, ileostomia temporanea) (Polidano et al., 2021, p.542).

Solo da questo punto, e soltanto in seguito alla scelta di un percorso psicoterapeutico come via da percorrere, è stato possibile indirizzare i pazienti al servizio primario locale di salute mentale, conosciuto in Inghilterra come IAPT (*Improving Access to Psychological Therapy*). Sia il *counselling* che la terapia cognitivo comportamentale (CBT) sono considerati vie utili attraverso cui i pazienti possono risolvere o migliorare la condizione di sofferenza psicologica e adattarsi con più successo alla loro stomia. Una volta presi in carico dal servizio emergono altri punti critici e di interesse; infatti, due pazienti che hanno ricevuto rispettivamente CBT e *counseling* riportano punti di vista contrastanti rispetto alla loro esperienza:

“I’ve had CBT twice now. It has helped with how i would express myself and those sort of emotions [...] My therapist was so nice. He told me “i’ve done some research on stomas” [...] and that’s really good that he took the effort to researche about it” (donna, dopo i 20 anni ileostomia temporanea);

“I was seeing a counsellor [...] but i didn’t get anything from that. ‘Cause you want someone that knows about stomas, [...] someone that is specialized” (donna, sotto i 20 anni, ileostomia permanente) (Polidano et al., 2021, p.543)

Nel primo caso viene espressa soddisfazione per il percorso psicologico intrapreso tramite CBT, mentre nel secondo la paziente non ha ricavato beneficio dal *counseling*; tuttavia, nonostante la differenza di vedute sulla soddisfazione viene evidenziata da entrambi l’importanza per il terapeuta di avere una conoscenza sulle malattie intestinali e sulla stomia per poter adattare l’intervento alle necessità psicologiche riportate (Polidano et al., 2021). Questa considerazione conduce la maggioranza dei pazienti e dei professionisti della salute a sostenere la necessità di avere un servizio psicologico specializzato incorporato nel percorso di cura per i pazienti stomizzati (Polidano et al., 2021).

## CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

In questa revisione sono esposti i programmi di intervento di 21 ricerche che spaziano su tutto il territorio internazionale, e che forniscono una panoramica più generale su quali siano, allo stato attuale, gli interventi di natura psicologica maggiormente utilizzati, e quale sia la loro efficacia nel migliorare l'esperienza di cura e malattia dei pazienti sottoposti a un intervento di stomia. Analizzando criticamente le proposte degli studi emerge la varietà della tipologia di interventi, si va dai programmi psicoeducativi e di supporto psicosociale, passando per la psicoterapia e il *counseling* fino a giungere al rilassamento muscolare e gli interventi sui *caregivers*; il fatto che vi siano interventi di diversa natura in tutti i continenti, e che ognuno di questi presenti come variabile centrale valutata la qualità della vita (QOL), indica che le strade esplorate sono molte e testimonia la presenza di una ricerca attiva a livello globale che riconosce portata e importanza dell'argomento. Come detto in introduzione, e come ribadito anche da tutti gli studi selezionati, è ben documentato in letteratura che l'intervento di stomia comporta ripercussioni a 360 gradi, coinvolgendo e stravolgendo ogni ambito della vita, in particolare l'aspetto psicologico. Una conferma arriva direttamente dalle testimonianze dei pazienti stessi, esposte nelle ricerche di Zheng et al. (2013) (Tab.1, Studio 16) e di M. Grant et al. (2021) (Tab.1, studio 2). In quest'ultima vengono evidenziati i domini della qualità della vita che maggiormente rappresentano una sfida per i pazienti stomizzati, ma i vari domini (sociale, psicologico, fisico, problemi specifici legati alla stomia) seppur separati da un punto di vista concettuale, comprendono temi che sono strettamente intrecciati tra loro in un rapporto di vicendevole influenza. In particolare, la separazione di specifici temi che rientrano nella sfera del benessere fisico quali paura di assumere determinati cibi, la perdita di controllo sulle funzioni intestinali, o nel dominio sociale, come ad esempio problemi sessuali, di intimità e di uscire in pubblico, e in quello psicologico, che comprende stati d'ansia, depressione e sentimenti di colpa, sembra essere estremamente artificiosa. Questo in quanto le ripercussioni che ciascun campo ha sull'altro sono evidenti, e i macro-ambiti potrebbero quasi sovrapporsi. Tracciare quindi dei confini netti tra le varie categorie non è un compito facile, e forse nemmeno possibile nel caso dei pazienti stomizzati. Aspetto che si traduce in una maggiore difficoltà nella programmazione degli interventi, che devono tenere conto di una moltitudine di sfaccettature e tentare di individuare fra le tante, l'area di manovra che permette di migliorare quanti più domini possibili. Una difficoltà che mostrano anche i percorsi di cura standard ora previsti nei servizi sanitari a livello internazionale, i quali non risultano essere adeguati a fare fronte alle necessità di un paziente stomizzato, con ricadute ovvie sulla qualità della vita. Quello delle problematiche delle cure standard è un risultato che emerge da questa revisione e riportato da tutti gli studi di cui si compone.

Le cure standard si fondano principalmente su un programma educativo e di supporto che dovrebbe essere continuo, una modalità di intervento che è anche quella maggiormente utilizzata fra le ricerche incluse in questo elaborato; sono infatti 14 gli studi incentrati su programmi psicoeducativi di supporto psicologico e/o psicosociale (Xia, 2019; Grant et al., 2021; Ganjalikhani et al., 2019; Zhang et al., 2013; Seo, 2019; Wen et al., 2018; Xu et al., 2018; Zhang et al., 2021; Wang et al., 2018; Lim et al., 2019; Zheng et al., 2013; Kato et al., 2022; Krouse et al., 2016; NasiriZiba et al., 2020). Tutti condividono come uno dei punti fermi dell'intervento che propongono la psicoeducazione, denotando una volontà di mantenere una certa continuità con le cure usuali, ma tentando di migliorarne quegli aspetti che risultano carenti.

Fra questi 14 studi, che sono accumulati dalla stessa tipologia di intervento, ma si differenziano per ciò che riguarda la sua struttura, l'organizzazione, la modalità di erogazione, il *focus* e anche il *target* principale, un filo conduttore si può individuare in cinque ricerche che presentano lo stesso fondamento teorico: la teoria dell'apprendimento sociale (SLT) di Bandura (Zhang et al., 2013; Xu et al., 2018; Wang et al., 2018; Lim et al., 2019; Zheng et al., 2013); si tratta di quattro *trial* randomizzati controllati più una ricerca qualitativa. I risultati che hanno ottenuto sono incoraggianti, mostrando efficacia nel miglioramento della qualità della vita dei pazienti stomizzati, nell'aumentare l'autoefficacia, elemento centrale della SLT e dei programmi proposti, nell'accettazione della stomia, nelle complicazioni mediche e nei domini di ansia e depressione. Tuttavia, di particolare interesse sono gli esiti riportati dallo studio di Lim et al. (2019), che in controtendenza con gli altri programmi di intervento è l'unico a non aver mostrato risultati significativi. L'aspetto che porta a considerare con ancora maggiore attenzione questo studio è il fatto che oltre al framework teorico di riferimento utilizza anche lo stesso protocollo di intervento dello studio di Wang et al. (2018), e che viene descritto in Lim et al. (2015).

Quindi due programmi di intervento della stessa tipologia (*follow-up* di supporto psicosociale), fondati sulle stesse basi teoriche (SLT) e sullo stesso protocollo di intervento, portano a risultati diversi.

Una prima osservazione in merito alle differenze tra questi due RCT riguarda i diversi paesi in cui sono stati condotti e la dimensione del campione: 53 partecipanti reclutati in un ospedale pubblico a Singapore, nello studio di Lim et al (2019), contro i 203 reclutati in dieci ospedali nell'est della Cina, nello studio di Wang et al. (2018). Le differenze culturali dei paesi in cui sono stati condotti può aver giocato un ruolo importante nel determinare la differenza di risultato. Inoltre, una dimensione del campione adeguata è vitale per verificare efficacia dell'intervento, validità dei risultati e differenze eventuali tra gruppi, e come riportato anche nello studio di Lim et al. (2019), il numero ridotto di pazienti partecipanti rappresenta un limite dello studio, che può aver influenzato i risultati.



Altro aspetto di rilievo direttamente collegato, è il rifiuto a partecipare da parte di un gruppo di pazienti a causa dello sforzo richiesto nel viaggiare fino all'ospedale per prendere parte alle sessioni. A questo proposito il suggerimento che i ricercatori stessi propongono è quello di sviluppare un'applicazione per strumenti di telecomunicazione in modo da poter erogare l'intervento nella maniera più comoda per i pazienti. Questo, di fatto, è proprio il punto cardine della ricerca di Wang et al. (2018), che ha sviluppato un'applicazione "mobile" di telecomunicazione per l'assistenza e le cure in ambito domestico. Quindi, alla luce della differenza nei risultati, presa in considerazione la dimensione dei campioni e la differenza culturale, a parità di base teorica e protocollo di struttura dell'intervento, ciò che può aver fatto una grande differenza è il metodo di erogazione/somministrazione del programma. Tale possibilità porta a riflettere sul fatto che il contenuto di un programma di intervento, per quanto possa essere ben strutturato, studiato e basato sull'evidenza, potrebbe non essere sufficiente; la presa in considerazione dei bisogni dei pazienti stomizzati come un fattore primario, anche dal punto di vista del metodo di somministrazione, è di centrale importanza e rientra in una prospettiva olistica di cura.

A sostegno dei buoni risultati dell'implementazione della teoria di Bandura negli interventi per pazienti stomizzati è quanto emerso nella ricerca qualitativa di Zheng et al. (2013) che rappresenta un'analisi del punto di vista di pazienti e infermiere rispetto all'esperienza avuta in un intervento di *follow-up* telefonico incentrato sulla SLT, e nella quale vi sono diversi motivi di interesse. Primo fra tutti è che va a riprendere e supportare molti degli argomenti emersi in questa revisione e che sono significativi per il suo scopo: il ruolo del supporto psicologico, il coinvolgimento di varie figure professionali e non, i problemi delle cure standard, il bilanciamento degli interventi e le problematiche globali dell'intervento di stomia; e lo fa attraverso la voce diretta dei pazienti e dei professionisti della salute. In tal modo si apre la possibilità di avere una prospettiva più ampia e comprensiva di tutte le parti coinvolte, potendo analizzare questioni che rimarrebbero altrimenti inesplorate o più difficilmente individuabili. Ne è un esempio il fatto che nonostante i pazienti abbiano considerato superiore il valore del sostegno psicologico offerto rispetto ai problemi medici specifici, le infermiere hanno riferito che durante le telefonate si sia discusso quasi esclusivamente di questi ultimi. Una possibile spiegazione risiede probabilmente nella cultura cinese, che vede una tendenza a discutere di difficoltà psicologiche principalmente con i familiari, a considerare gli infermieri come non adatti a prendersi carico di queste problematiche o alla convinzione di poterle gestire da sé senza recare disturbo ai terapeuti (Zheng et al., 2013).

Anche altri studi come Lee et al. (2004) hanno sottolineato come la gestione dei problemi psicologici sia meno importante per i pazienti cinesi rispetto alle informazioni relative alla gestione della malattia,

comportando una minore attenzione clinica al versante del supporto psicoemotivo (Zheng et al., 2013). Si evidenzia quindi una ambivalenza rispetto ai problemi psicologici, che quasi sfocia in contraddizione: da una parte è evidente l'apprezzamento, la valorizzazione e l'utilità del supporto psicologico, dall'altra si trova una tendenza alla sottovalutazione e all'autogestione familiare di questa tipologia di problemi.

Tale prospettiva può rappresentare una ulteriore spiegazione del motivo per cui in letteratura gli studi condotti in Cina sono così numerosi.

L'analisi delle percezioni sia dei pazienti sia dei professionisti della salute dimostra, in linea con gli altri *trial* con cui condivide la base teorica, che un intervento telefonico di *follow-up* fondato sulla SLT è un intervento efficace e conveniente a detta di entrambe le parti, che può risolvere problemi frequenti e gestire situazioni di difficoltà prima che si trasformino in crisi.

Tuttavia, va sottolineato che, anche se i programmi sono valutati come validi ed efficaci dai professionisti che lavorano in ospedale, senza il supporto della direzione ospedaliera non possono essere incorporati nelle pratiche di cura standard (Zheng et al., 2013).

Alla luce del successo che gli interventi incentrati sull'autoefficacia e sulla SLT hanno ottenuto, quattro su cinque hanno riportato risultati significativi considerando le stesse variabili (QOL, ansia, depressione, autoefficacia), tale processo cognitivo dovrebbe continuare ad essere considerato ed incentivato nei programmi di cura per pazienti stomizzati. Come evidenziato in studi precedenti (Cunningham & Lockwood 1991; Simmons et al., 2007; Wu et al., 2007) infatti, pazienti con scarsi livelli di autoefficacia potrebbero avere una ridotta accettazione della loro condizione e peggiore qualità di vita (Lim et al., 2015).

In linea generale, gli studi che utilizzano un programma di intervento psicoeducativo e/o di supporto psicosociale in questa revisione, hanno ottenuto dei risultati coerenti fra loro, migliorando i vari domini della qualità della vita. Differenze si sono notate in incrementi più significativi su domini specifici in base al tipo di programma educativo e di supporto utilizzato: particolare miglioramento nei domini del benessere emotivo e psicologico con la riduzione dei sintomi ansiosi (Xia, 2019); potenziamento delle abilità di *coping*, *self-care* e *self-management* (Ganjalkhani et al., 2019; Seo, 2019; Wen et al., 2018; Xu et al., 2018); incremento molto significativo dell'autoefficacia negli studi incentrati sulla SLT. Anche nello studio di Krouse et al. (2016) si mostrano miglioramenti per quanto riguarda l'attivazione dei pazienti, l'autoefficacia e una riduzione di ansia e depressione; ma si tratta di uno studio longitudinale condotto su 38 pazienti in Arizona (USA), i cui risultati sono da considerarsi preliminari e condotti su un campione ridotto. A sostenere però la qualità del programma

di intervento utilizzato, il “Chronic Care Ostomy Self-Management Program (OSM)”, è il risultato positivo emerso dalla ricerca di Grant et al. (2021), condotta su pazienti che hanno ricevuto come programma di supporto proprio l’OSM.

Quindi è possibile, stando a quanto emerge da questa revisione, affermare che gli interventi che sfruttano programmi psicoeducativi si mostrano efficaci per i pazienti stomizzati, aumentandone consapevolezza, abilità, e *self-management*. Il risultato è una maggiore responsabilità verso sé stessi con la sensazione di diventare parte attiva del proprio processo di guarigione, senza subire passivamente le problematiche. L’ aumento di consapevolezza e confidenza verso le proprie capacità di gestire e far fronte in maniera più o meno autonoma alla “nuova vita”, con la coscienza di poter ricevere il supporto di famiglia e professionisti, sovrintende alla volontà di rimettersi in gioco, considerando il disagio dovuto alla propria condizione non un limite insormontabile, ma una sfida che si può superare di volta in volta. Non va però trascurato il fatto che alcuni di questi studi hanno dei limiti, in termini di dimensione del campione, tasso di *drop-out*, rischio di *Bias* e generalizzabilità dei risultati a causa di variabili culturali; si evidenzia perciò una necessità di approfondire con ulteriori *trial* e indagini l’effettiva efficacia dei programmi di supporto strutturati proposti.

Si può comunque affermare che questa tipologia di intervento rappresenta un valido miglioramento delle cure usuali attualmente previste, meritevole di essere presa in considerazione come utile implementazione per i percorsi di cura standard.

Nonostante i risultati di efficacia mostrati da questa tipologia di programmi, emerge il tema del bilanciamento degli interventi; che riguarda non solo i programmi psicoeducativi ma è trasversale a tutte le tipologie di intervento presenti in questa revisione. Per bilanciamento si fa riferimento al numero di sedute ottimali per raggiungere il risultato che si vuole ottenere e per mantenere i risultati ottenuti. Nello studio di Seo (2019) il programma di intervento psicoeducativo chiamato “Ostomy management reinforcement education (OMRE)” è stato valutato anche in relazione al numero di sessioni, mettendo in luce che la sua efficacia si stabilizza o diminuisce all’aumentare del numero e della frequenza delle sessioni di *training* educativo. Una possibile interpretazione potrebbe essere il raggiungimento da parte dei pazienti di un senso apparente di appagamento e conseguita capacità, oppure una riduzione dell’indipendenza (Seo, 2019).

La questione del bilanciamento si ritrova anche in altre ricerche che hanno utilizzato approcci e tipologia di intervento diversi, come in Cheung et al. (2003) che impiega il rilassamento muscolare progressivo. In questo caso la questione del numero di sedute ottimali di rilassamento muscolare da effettuare a casa è rimasta aperta, con esiti derivanti anche da altri studi (Eller, 1999), che riportano e

raccomandano un numero e una frequenza variabile delle sedute, con risultati contrastanti tra loro (Cheung et al., 2003).

Anche nella ricerca di Taylan et al. (2021) sull'intervento di *counseling* telefonico viene sottolineata l'importanza di stabilire con chiarezza l'effetto che si vuole ottenere programmando di conseguenza numero e frequenza delle telefonate; altra evidenza che si muove in questa direzione è riportata da Zheng et al. (2013) dove con il tempo le chiamate di *follow-up* hanno perso valore ed efficacia, seppure molto probabilmente in questa circostanza si tratti di un effetto dovuto ai miglioramenti ottenuti dai pazienti. Anche se questa ultima considerazione rappresenta un aspetto positivo, ciò che deve meritare particolare attenzione è che sì, programmi di cura continua del paziente sono efficaci e necessari ad un miglioramento della qualità di vita, ma non sono immuni a rischi secondari.

Risulta fondamentale quindi, la presa in esame di tali rischi nella programmazione degli interventi, bilanciandone in maniera ottimale la frequenza e tenendo presente che uno degli obiettivi principali è l'autonomia in ambiente domestico.

L'attenzione, tuttavia, non è rivolta soltanto al numero di sessioni ideale da somministrare, ma anche al numero di sessioni ideale in relazione al cambiamento dei bisogni e delle priorità dei pazienti.

Nello studio di Taylan et al. (2021), difatti, dalla settima settimana circa si è notato un cambiamento nei temi per i quali i pazienti richiedevano *counseling*, passando da sentimenti depressivi e di isolamento a problemi sessuali, sociali e relativi alla quotidianità. Elemento che trova riscontro anche in Cheung et al. (2003), dove si nota una diminuzione dei punteggi nella QOL verso la decima settimana dopo la dimissione. Riduzione che in particolare ha riguardato il dominio delle relazioni sociali ed è spiegato, in parte, dal fatto che dopo qualche settimana dal rientro a casa i pazienti cominciano a sperimentare problemi legati a quotidianità, intimità e sfera sessuale che in precedenza si trovavano in secondo piano. Questi risultati si trovano in linea con quanto emerge dallo studio longitudinale di Krouse et al. (2016), dove nelle di discussioni di gruppo vengono affrontati temi principalmente relativi alle situazioni imbarazzanti che si possono verificare in ambienti sociali, e di Grant et al. (2021), dove tra le più grandi sfide che i pazienti devono affrontare in primo piano si trova proprio l'aspetto sociale.

Degno di nota è l'intervallo temporale e di distanze ambientali che intercorre fra lo studio di Cheung et al. (2003) e gli studi di Taylan et al. (2021), Grant et al. (2021) e Krouse et. al (2016), che va da tredici a quasi vent'anni, e si estende dalla Turchia agli USA fino alla Cina; supportando nuovamente il fatto che i programmi di cura standard necessitano fortemente, da tempo e a livello globale, di interventi di supporto psicologico e psicosociale.

Richiamando la difficoltà nel tracciare confini netti tra i domini della qualità della vita quando si parla di pazienti stomizzati, si può osservare un esempio di come ciò si rifletta anche sugli interventi psicologici che sono proposti negli studi di questa revisione. Distinguerli e classificarli, come è stato fatto, in base alla tipologia di intervento, al *target* a cui si riferiscono o all'approccio a cui si affidano, è possibile, ma le linee di sovrapposizione tra di essi sono notevoli. Si veda il caso dei programmi incentrati sul *follow-up* telefonico, la cui efficacia nel migliorare la qualità della vita dei pazienti stomizzati è stata evidenziata da Zhang et al. (2013), in cui l'intervento ha avuto come base fondamentale la SLT, e ben rimarcata anche dai risultati di Taylan, et al. (2021) che ha invece utilizzato un servizio di *counseling*.

Il *counseling* è una forma di supporto che si concentra molto di più sul versante psicologico, ed è “un uso della relazione basato su abilità e principi che sviluppano l'accettazione, l'autoconsapevolezza e la crescita” (British Association for Counselling, 1992). Entrambi gli studi, seppure con un intervento diverso nell'approccio e nei contenuti, e su popolazioni diverse per cultura e contesto, utilizzano con efficacia la stessa tipologia di intervento e lo stesso metodo di erogazione, alimentando la convinzione che il metodo attraverso cui si somministra l'intervento giochi un ruolo di primaria importanza, come dimostrato anche dal confronto tra Wang et al. (2018) e Lim et al. (2019).

Visto che uno degli obiettivi fondamentali di tutti gli interventi per i pazienti che hanno subito un intervento di stomia, e in particolar modo degli interventi psicoeducativi e/o di supporto psicologico e psicosociale, è il raggiungimento di un buon grado di autonomia e benessere in ambiente domestico, il coinvolgimento dei *caregivers* deve rappresentare un elemento che viene preso in considerazione ad un qualche livello di cura. Nell'educazione pre e post-operatoria definita dalle cure standard, il coinvolgimento di un membro della famiglia è previsto, ma gioca un ruolo marginale; i membri della famiglia vengono generalmente istruiti verbalmente, e ricevono materiale scritto in modo da poter assistere il paziente nella gestione e nella cura della stomia. Fra i 21 studi presenti in questa revisione Xu et al. (2018); Krouse et al. (2016); e in particolare Xia (2019); Kato et al. (2022); NasiriZiba et al. (2020); e Zhang et al. (2021) sono quelli che nell'impostare il proprio intervento hanno dato uno spazio di rilievo a queste figure.

Rendere attivamente partecipi i membri della famiglia, coinvolgendoli in maniera più ampia ha mostrato degli ottimi benefici. In maniera particolare quando viene motivata la comunicazione all'interno della famiglia e con lo *staff* ospedaliero come in Xia (2019); quando nel programma psicoeducativo sono presenti delle sessioni apposite dedicate ai *caregivers*, in Krouse et al. (2016) e quando viene incentivata la condivisione di esperienze e l'apprendimento congiunto di tecniche per

la gestione della stomia, in modo da costruire una solida rete di supporto sociale in grado di aumentare il sentimento di tutela e rafforzare l'autoefficacia, come in Xu et al. (2018).

I risultati migliori si sono osservati però con la presenza dei *caregivers* alle sessioni educative di gruppo previste negli studi di Kato et al. (2022) e NasiriZiba et al. (2020); dove la partecipazione attiva dei membri delle famiglie ha permesso di dare loro voce, esprimendo paure, sentimenti di disagio e preoccupazione, ma anche di trarre conforto dalle domande e gli *input* che provenivano dai familiari di altri pazienti (Kato et al., 2022). In secondo luogo, si è osservato che la ripetizione e revisione di informazioni durante le sedute di gruppo e la condivisione tra “pari” ha permesso ai pazienti e soprattutto ai familiari di rinforzare il mantenimento delle informazioni stesse. Aspetto questo che spesso rappresenta un problema nella fase di educazione preoperatoria e nel momento immediatamente successivo all'operazione, quando l'accumulo di sensazioni negative, ansie e paure comporta un sentimento di sopraffazione che impedisce l'elaborazione e la corretta comprensione delle informazioni (Kato et al., 2022). Lo studio di NasiriZiba et al. (2020) ha evidenziato una migliore efficacia di un metodo *family-centered* nel migliorare la qualità della vita dei pazienti stomizzati soprattutto dal punto di vista psicologico-emozionale, ricalcando quanto emerso dalla ricerca di Kato et al. (2022).

Nello studio di Zhang et al. (2021), l'unico *trial* randomizzato controllato fra quelli che si concentrano sui *caregivers*, in cui questi ultimi rappresentano il vero e proprio fulcro dell'intervento. Il programma di supporto psicoeducativo e soprattutto di supporto psicologico, sviluppato e proposto nella ricerca è incentrato principalmente sui *caregivers*; i quali ricevono interventi di educazione e di supporto psicologico-emozionale pensati appositamente per loro, in relazione al cambiamento delle varie fasi di malattia e delle loro necessità. Gli interventi sono stati erogati in questo caso in maniera flessibile, faccia a faccia e uno a uno durante la fase di ospedalizzazione, via telefonica, web e chat durante la fase post dimissione. I risultati ottenuti sono fra i più interessanti. Non solo è migliorata nel tempo (dai 3 ai 6 mesi dopo la dimissione) l'abilità di assistenza, la qualità della vita e il disagio psicologico dei *caregivers*, ma si è anche osservata una minore incidenza delle complicazioni mediche sui pazienti. Questo effetto “rimbalzo” sostiene quanto già affermato anche in NasiriZiba et al. (2020), ovvero che utilizzare un approccio che consideri la famiglia come parte attiva e partecipativa del processo di cura e malattia, tramite un approccio incentrato sulla famiglia, può ridurre le riammissioni in ospedale e il tasso di mortalità. Si può ragionevolmente pensare che un'augmentata qualità dell'assistenza domestica, migliori l'ambiente familiare, favorisca la condivisione e la fiducia e diminuisca la sensazione di abbandono e colpa che viene spesso provata e riportata dai pazienti.

Sebbene siano relativamente pochi gli studi che presentano un coinvolgimento intensivo dei *caregivers*, un'integrazione del modello centrato sulla famiglia non solo nei percorsi di cura standard ma anche nei programmi di intervento psicoeducativi presenti in questa revisione rappresenta una grande possibilità, a costo ridotto, di ulteriore miglioramento.

L'efficacia nel migliorare la qualità della vita dei pazienti che si è osservata con l'inclusione dei *caregivers* porta alla luce anche un'altra importante evidenza; i risultati positivi, infatti, potrebbero essere dovuti anche ad un'altra variabile: le sessioni di gruppo. In tutte queste ricerche, esclusa quella di Zhang et al. (2021), i corsi di *training* psicoeducativi si sono svolti mediante sessioni in gruppo che hanno permesso confronto, apprendimento e supporto condivisi in un'atmosfera supportiva e comprensiva. Questo può aver influenzato in maniera positiva il senso di comunità e cameratismo, diminuendo la sensazione di solitudine e abbandono. Esempi sono rappresentati dalle dichiarazioni di molti pazienti nella ricerca di Kato et al. (2022) che si sono detti sorpresi di vedere così tante persone, di ogni età, con una stomia, e dall'osservazione che alla fine delle sessioni molti si fermavano a parlare tra di loro scambiandosi contatti.

Non sono molti gli studi, purtroppo, compresi in questa revisione, così come in letteratura, che indagano la possibile efficacia dei gruppi psicoeducativi per pazienti stomizzati, nonostante ve ne sia la presenza. La loro frequentazione è consigliata da Grant et al. (2021), Krouse et al. (2016), come parte del corso educativo di supporto psicosociale "OSMT", da Zhang et al. (2013) come possibile mezzo per ottenere esperienza vicaria in relazione al rinforzo dell'autoefficacia e da Kato et al. (2022) che attraverso i commenti dei pazienti ne sottolinea i benefici. Va anche riportato però che i gruppi di supporto esistenti spesso sono dei raduni a cui i pazienti vengono indirizzati come fonte di supporto ausiliaria, e non si tratta di servizi che vengono offerti dal sistema sanitario come parte integrante del trattamento.

Si può osservare come di fatto le ricerche che coinvolgono i *caregivers* siano dei programmi psicoeducativi di supporto psicologico e psicosociale allargati anche ai membri delle famiglie, che cercano quanto più possibile di sposare una prospettiva di cura olistica.

Fra i 21 considerati, sono solamente due gli studi che propongono un intervento psicoterapeutico vero e proprio (Jin et al. (2022) e Acevedo-Ibarra et al. (2019)). Nel primo l'intervento ha previsto l'utilizzo della Psicologia Positiva, la cui particolarità, a differenza di altre forme di psicoterapia, è di lavorare non sulle difficoltà o debolezze psicologiche, ma sulla definizione e identificazioni di aspetti, esperienze e pensieri positivi. L'intervento condotto in Cina, ha prodotto buoni risultati per quanto concerne il miglioramento della qualità della vita, con particolare attenzione posta sull'aumento di speranza e resilienza, considerati componenti fondamentali del capitale psicologico, elemento sul

quale lavorare per aumentare la soddisfazione verso la vita e il benessere. Questi risultati si trovano in linea con quanto emerso da altri studi precedenti (Dunn et al., 2013; Li et al., 2016; Mahdian e Ghaffari, 2016; Seiler e Jenewein, 2019), in cui speranza e resilienza si sono rivelati predittori dello stato psicologico e della soddisfazione verso la vita tra pazienti affetti da cancro (Jin et al., 2022). Tra i fattori fondamentali che influenzano il capitale psicologico, considerato la chiave per il cambiamento, c'è anche il costrutto dell'autoefficacia, rispetto alla quale non sono stati ottenuti risultati di miglioramento significativi. La mancanza di risultati potrebbe essere spiegata con il fatto che rispetto agli altri fattori di speranza e resilienza, è meno propenso ad essere rinforzato in un periodo relativamente breve di tempo (cinque sessioni di PPI a cadenza settimanale) (Jin et al., 2022). Interpretazione che trova riscontro negli studi che hanno impostato il loro programma di intervento proprio sull'autoefficacia, nei quali i risultati si sono mostrati significativi in particolar modo dopo un periodo di tre mesi (Zhang et al., 2013; Xu et al., 2018; Wang et al., 2018). Non va dimenticato, tuttavia, nel fare questo confronto, che si tratta di interventi diversi sia per tipologia che per modalità di intervento. La proposta che gli stessi autori avanzano per rispondere alla mancanza di risultati in relazione all'autoefficacia è di aggiungere alcune sessioni di PPI specificatamente incentrate sul rafforzamento di tale costrutto.

I risultati ottenuti sono ad ogni modo incoraggianti e gettano le basi per una possibile integrazione della PPI, o quanto meno per una sua considerazione di inserimento nei programmi di cura standard per pazienti stomizzati. Ciononostante, vista la scarsità di letteratura che riguarda gli interventi di psicologia positiva, la dimensione del campione relativamente ridotta ( $n=120$ ), e un *follow-up* di un solo mese, altri studi sono raccomandati per consolidare i risultati.

Nella ricerca di Acevedo-Ibarra et al. (2019) invece l'approccio psicoterapeutico utilizzato è quello cognitivo comportamentale, messo a confronto con la psicoeducazione (PE). La terapia cognitivo comportamentale (CBT) come riportato da altre evidenze (Galindo-Vazquez et al. 2013), ha mostrato benefici sui fattori che influenzano la qualità della vita in pazienti affetti da cancro come ansia, depressione e dolore (Acevedo-Ibarra et al., 2019). In particolare, nello studio si utilizza la CBSM *Cognitive Behavioral Stress Management*, una forma di CBT che ha mostrato risultati nel migliorare la qualità della vita in pazienti affetti da cancro alla prostata e al seno (Acevedo-Ibarra et al., 2019).

Gli aspetti interessanti di questo studio sono molteplici, in primo luogo i risultati hanno evidenziato l'efficacia della CBSM e anche della PE nel migliorare le dimensioni relative a comportamenti di evitamento, iperattivazione da stress post traumatico e ottimismo. L'importanza di questi risultati si trova nel fatto che lo stress posttraumatico rappresenta una variabile che aumenta di 15 volte la probabilità di sviluppare una depressione clinicamente significativa in pazienti oncologici, mentre



uno scarso livello di ottimismo si associa a bassa autoefficacia nel prendere decisioni e bassa confidenza nel controllare la malattia (Acevedo-Ibarra et al., 2019). Per questo la raccomandazione di somministrare brevi interventi comportamentali che promuovono ed esaminano la risposta prima del verificarsi di eventi traumatici è sottolineata. In secondo luogo, vi è il confronto con la psicoeducazione, che si è visto essere uno dei punti focali della maggior parte dei programmi di supporto psicologico e psicosociale compresi in questa revisione, oltre che delle cure standard. La tendenza dei risultati mostra che la PE è efficace nel periodo di post-test riducendo stress post-traumatico, ansia, depressione, migliorando aspettative positive verso il futuro e la qualità della vita. Fatta eccezione per la qualità della vita che si mantiene stabile nel miglioramento, per le altre variabili dopo un periodo osservato di tre mesi, l'efficacia cala, riportandone i livelli vicini alla *baseline*. L'effetto opposto si riscontra invece per la CBSM in cui i risultati non sono particolarmente incoraggianti nel post-test, ma aumentano a distanza di tre mesi. Anche in questo caso la qualità della vita segue un *trend* in controtendenza aumentando nel post-test e diminuendo verso i livelli iniziali al *follow-up* (Acevedo-Ibarra et al., 2019).

I risultati mostrati dalla psicoeducazione mettono in evidenza un buon effetto a breve termine, che non sembra mantenersi però sul lungo periodo; questa tendenza non può essere confrontata adeguatamente con gli altri studi che sfruttano la psicoeducazione presenti in questa revisione. In tali programmi, infatti, la psicoeducazione rappresenta solo una parte dell'intervento, ed è erogata e strutturata secondo modalità specifiche in base all'obiettivo del progetto di intervento. Un confronto che risulta fattibile è con le cure standard, in cui l'elemento educativo è centrale e rispetto a cui i risultati emersi in Acevedo-Ibarra et al. (2019) ne rivelano nuovamente l'insufficienza.

Sempre in merito alla psicoeducazione, risulta possibile fare una considerazione prendendo in esame gli studi che presentano interventi di supporto psicoeducativi e di supporto psicologico in cui è previsto un *follow-up* di tre mesi o superiore. In questi *trial* si evidenzia che la psicoeducazione, integrata, organizzata, modellata, erogata e implementata in programmi strutturati è efficace anche su un periodo di tempo prolungato che arriva fino a sei mesi dopo la dimissione o l'operazione chirurgica; come dimostrato in Xu et al. (2018): *follow-up* di tre mesi; Zhang et al. (2013): *follow-up* di sei mesi; Wang et al. (2018): *follow-up* di sei mesi; Wen et al. (2018): *follow-up* di sei mesi.

Altro aspetto di rilievo riguarda le sessioni della CBSM, che sono state ridotte, dimezzandole da dieci a cinque sedute, della durata di circa due ore. Questa riduzione messa in relazione con i risultati prodotti, che sono sì di miglioramento rispetto alle variabili misurate, ma non così marcato, desta alcune perplessità.

La psicoterapia cognitivo comportamentale secondo le linee guida “NICE” (National Institute for Health and Clinical Excellence) si compone di un numero di sedute variabile in base al tipo e alla gravità del problema, ma generalmente va dalle 10 alle 20 sessioni ([www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)).

Si tratta di un tipo di intervento che, per come è strutturato e come agisce, necessita di tempo, e di conseguenza di un certo numero di sedute. In altre parole, un’integrazione all’interno dei programmi di cura standard per pazienti stomizzati della CBT o di una sua forma (come la CBSM) può ragionevolmente avere effetti positivi, visti anche i risultati di efficacia della CBSM nella psicoterapia oncologia per pazienti con cancro al seno (Acevedo-Ibarra et al., 2019), ma in tale ottica dovrebbe essere erogata al massimo delle sue potenzialità, secondo le modalità e il numero di sedute in cui può esprimere il massimo dell’efficacia. Ridurre a cinque le sedute per fare fronte a necessità economiche o di tempistiche o anche di necessità dei pazienti, in questo caso non sembra avere dei benefici così significativi. Un’indicazione interessante viene anche dallo studio di Jin et al. (2022) in cui viene espresso che l’intervento di PPI è meno complesso rispetto ad altre forme di psicoterapia, tra cui la CBT, ed è per questo applicabile in un range temporale più breve. Una possibilità per incontrare le necessità e i bisogni dei pazienti, è quella che gli stessi autori propongono, ovvero di combinare le sedute faccia a faccia con delle sedute telefoniche o via telematica. Questa modifica è stata considerata alla luce dell’elevato tasso di abbandono osservato sia nel gruppo sperimentale sia in quello di controllo: dei 94 pazienti iniziali, che già costituiscono un campione piuttosto ridotto, solamente 22 hanno completato il *trial*; a causa di effetti collaterali del trattamento, aggravarsi delle condizioni mediche, decessi o difficoltà nel raggiungere il luogo di intervento (Acevedo-Ibarra et al., 2019). Tale opzione è stata praticata per gli interventi di PPI in Jin et al. (2022) portando a buoni tassi di aderenza al trattamento.

La dimensione ridotta del campione unita all’elevato tasso di abbandono rende i risultati preliminari, e di difficile interpretazione che inevitabilmente necessitano di ulteriori ricerche e approfondimenti. Nuovamente la considerazione di un bilanciamento ottimale degli interventi sembra giocare un ruolo di prim’ordine nei trattamenti per i pazienti stomizzati, così come la modalità di erogazione.

In base a quanto osservato in questa revisione rispetto al cambiamento dinamico dei problemi, dei bisogni e delle esperienze dei pazienti con stomia, un intervento psicoterapeutico come programma di cura “secondario”, in affiancamento a programmi di *training* psicoeducativi e di cure standard potrebbe rappresentare una valida corsia da intraprendere, con potenziali ottimi risultati nel migliorare l’esperienza di cura e malattia.

Nell'analisi qualitativa di Polidano et al. (2021) viene esplorato proprio il tema dei problemi psicologici e dell'accesso al servizio di supporto psicologico come programma di cura "secondario". L'analisi comprende sia la prospettiva dei pazienti che quella dei professionisti della salute.

Ne emerge che le esperienze di pazienti e infermieri su come vengono identificati e considerati gli aspetti psicologici durante il percorso di cura sono in contrasto; i pazienti lamentano scarsa attenzione data agli aspetti psicologici durante il *follow-up*, con una prioritizzazione di quelli fisici e pratici, mentre le stomaterapiste e lo staff infermieristico sottolineano l'importanza nel loro lavoro della considerazione della parte psicologica. Sono riportate numerose barriere, oltre a quella appena descritta, che disincentivano l'espressione dei bisogni psicologici da parte dei pazienti: la normalizzazione eccessiva, poco tempo per instaurare una relazione di fiducia con gli infermieri, la percezione che i professionisti della salute non abbiano tempo per prenderli in considerazione o, quando lo hanno, anche se rappresentano una figura di fiducia, come sono emersi essere i medici di base, vi sia insoddisfazione verso l'interpretazione dei sintomi.

A questo si aggiunge una difficoltà a reperire informazioni o indicazioni precise su come e a chi rivolgersi per ricevere aiuto psicologico, trovandosi spaesati nella confusione del sistema sanitario.

Il tutto conduce ad una barriera chiave nel ricevere/offrire supporto psicologico, ovvero la disponibilità (o la mancanza di essa), l'adeguatezza e accettabilità dei servizi.

Coerentemente con le linee guida NICE, tutti i medici di base coinvolti nello studio qualitativo, concordano sul fatto che siccome i sintomi psicologici sono correlati ad eventi di vita, in questo caso l'operazione chirurgica e ciò che ne consegue, la psicoterapia è il trattamento raccomandato come prima linea di intervento; quindi il servizio a cui i pazienti coinvolti nello studio, in particolare, e i pazienti che necessitano di supporto psicologico, in generale, sono indirizzati è lo IAPT (*Improving access to psychological Therapies*) ([www.england.nhs.uk](http://www.england.nhs.uk)), un servizio attivato nel 2008 dal servizio sanitario nazionale inglese per il trattamento basato sull'evidenza dei problemi psicologici, successivamente esteso anche a malattie fisiche a lungo termine (Polidano et al., 2021) L'indagine qualitativa è stata infatti condotta in Inghilterra.

Come si è evidenziato in precedenza, i pazienti con stomia preferiscono che il terapeuta possieda specifica conoscenza riguardo il loro problema, ed essendo lo IAPT un servizio non specialistico in questo senso, potrebbero esserci dubbi sull'effettiva efficacia del trattamento per il disagio psicologico legato alla stomia. La maggioranza dei pazienti e dei professionisti della salute concorda infatti, nell'acclamare un servizio psicologico specializzato da incorporare nel percorso di cura per i pazienti stomizzati (Polidano et al., 2021).

Ciò che emerge da questa analisi si riferisce ai punti di vista di un piccolo gruppo di pazienti giovani, di infermieri e di medici, ed è limitato alle esperienze avute con il Sistema Sanitario inglese. La generalizzabilità di queste prospettive, dunque, sebbene non sia l'obiettivo dello studio, merita cautela poiché in altri paesi l'organizzazione della sanità e delle cure, i finanziamenti e le modalità di erogazione dei trattamenti potrebbero essere differenti. Cautela è necessaria anche per quanto riguarda le opinioni dei professionisti, in quanto quelle di altri specialisti della salute potrebbero essere diverse (Polidano et al., 2021).

La prospettiva offerta da questa analisi qualitativa, in cui professionisti e pazienti si trovano allineati nell'esprimere la potenziale utilità di un servizio specialistico di supporto psicologico, ben si sposa con la proposta di intervento elaborata da Perrotta e Guerrieri (2022). La proposta di intervento si fonda sul presupposto che, per i pazienti che hanno subito un intervento di stomia, dei percorsi di cura specifici e strettamente collegati alle strutture organizzative della rete sociosanitaria, debbano essere previsti.

Ruolo di fondamentale importanza nella proposta, e all'interno di questi programmi specifici lo ricopre lo psicologo, la cui presenza dovrebbe essere centrale in ogni fase dell'assistenza sanitaria. Preparando il paziente e la famiglia ai cambiamenti e alle sfide che verranno; supportando il paziente, i *caregivers* e l'ambiente sociale; rinforzando la consapevolezza e l'accettazione lavorando attivamente sia con il paziente che con la famiglia; alleviando stati depressivi e di ansia e incoraggiando una maggiore e più funzionale accettazione. Il tutto con una continuità data da incontri di *follow-up* ben programmati (Perrotta e Guerrieri, 2022).

Ogni fase, preoperatoria, operatoria, post-operatoria e di *follow-up* prevede interventi psicologici dettagliati erogati da un professionista della salute mentale. Questo programma è l'unico presente in questa revisione che pone come "protagonista" del suo disegno la figura professionale dello psicologo, ed è anche il primo a metterla al centro della problematica esaminata, ritenendo che i problemi psicologici causati dal confezionamento di una stomia, possono essere evitati o quantomeno contenuti, attraverso un'assistenza continua e ben strutturata, che si avvale oltre alle tecniche pratiche anche di educazione, accompagnamento e supporto costante.

La proposta di intervento di Perrotta e Guerrieri (2022) apre alla questione relativa al ruolo che i vari professionisti della salute dovrebbero svolgere o svolgono all'interno dei programmi di supporto psicologico e psicosociale presenti in questa revisione, ma più in generale all'interno del processo di cura e malattia legato ai pazienti stomizzati.

Una evidenza che si delinea dagli studi considerati è che gli interventi, siano essi di *counseling*, piuttosto che di psicoeducazione, trattasi di *training* sull'autoefficacia o di supporto psicologico in gruppo o al singolo, sono sempre in carico al personale infermieristico; e questo vale in ogni fase del percorso di cura, dalla preparazione preoperatoria al *follow-up*. È innegabile che l'assistenza, l'educazione e il supporto forniti dallo staff infermieristico siano irrinunciabili e rappresentano una condizione necessaria alla buona riuscita di ogni percorso di cura; fattore che viene ampiamente dimostrato da questa revisione. Quella dell'infermiere d'altronde è la figura più istruita e formata sul tema, oltre che essere anche quella che più di tutte si trova a contatto con il paziente durante la degenza. Proprio in merito a figure istruite e formate si nota che, a fronte del fatto che i programmi di intervento proposti negli studi tengono particolarmente conto dell'aspetto psicologico, tanto che alcuni trovano fondamento su teorie psicologiche o utilizzano interventi di natura psicologica, un professionista della salute mentale non viene citato; unica eccezione è rappresentata dallo studio di Wang et al. (2021) in cui se necessario, ad uno psicologo viene chiesto di assistere agli interventi psicologici erogati dagli infermieri.

Anche per quanto riguarda gli interventi psicoterapeutici si fa menzione di “facilitatori formati” per la conduzione delle sedute, in Jin et al. (2022) e Acevedo-Ibarra et al. (2019), ma non si nomina la figura professionale di un esperto in salute mentale, e più in particolare dello psicologo-psicoterapeuta, il quale in questo specifico campo dovrebbe essere il massimo esperto. Questo è un fatto che sorprende, soprattutto alla luce della rilevanza che viene riconosciuta al dominio psicologico-emotivo e a quello psicosociale, sia dai pazienti sia dagli infermieri.

Corsi formativi specifici sulle teorie di riferimento, sul *counseling*, sulle tecniche di comunicazione e insegnamento sono necessari allo staff infermieristico per poter effettuare al meglio l'intervento, e loro stessi ne hanno testimoniato la necessità in Zheng et al. (2013) ritenendoli essenziali.

Inoltre, infermieri e stomaterapisti riconoscono a più riprese in Polidano et al. (2021) l'importanza di rispettare i confini del proprio ruolo, inviando, quando il disagio psicologico lo richiede, il paziente ad un professionista della salute mentale; così facendo, tuttavia, si corre il rischio di indirizzare il paziente ad un intervento psicologico professionale più adatto e intensivo solo nel momento in cui sintomi e disagio superano certe soglie di severità e/o durata, ostacolando la possibilità di effettuare interventi preventivi e aumentando la possibilità di peggioramento dello stato mentale del paziente (Polidano et al., 2021).

Non sono poi rari i casi in cui infermieri e medici non sono in grado di gestire una crisi o non hanno gli strumenti per capire il disagio e fornire un supporto adeguato. In aggiunta a ciò, il riferimento ad un servizio psicologico specifico, da integrare al percorso di cura dei pazienti sottoposti all'intervento

di stomia, è difatti una richiesta condivisa da pazienti e professionisti della salute, così come è condivisa la buona valutazione dei programmi di intervento di supporto psicologico e psicosociale.

Tutto ciò stimola la riflessione sul coinvolgimento della figura dello psicologo: così come il personale infermieristico necessita di *training* formativi specifici per apprendere e padroneggiare tecniche e teorie di impronta psicologica, allo stesso modo corsi formativi sull'intervento di stomia e sulle patologie che la rendono necessaria potrebbero essere sviluppati per gli psicologi, permettendo loro di acquisire le conoscenze mediche specifiche, rendendoli così parte integrante del percorso di cura e alleggerendo il carico di lavoro che pesa sugli infermieri.

In tal modo il supporto psicologico offerto sarebbe sempre formale ed erogato da un professionista del settore e si andrebbe anche a soddisfare la richiesta dei pazienti di ottenere supporto da parte di una figura che possiede conoscenze dettagliate sulla loro condizione.

Come riportato dagli studi di Jin et al. (2022) e Acevedo-Ibarra et al. (2019) la psicoterapia è stata, ed è già impiegata nel campo dell'oncologia con buoni risultati, e una dimostrazione ulteriore che uno psicologo possiede capacità e conoscenze che gli permettono manovra di azione deriva dalla proposta di intervento di Perrotta e Guerrieri (2022); la quale può comunque considerarsi da prendere come una linea guida per l'intervento psicologico.

Ripetutamente e in maniera trasversale a tipologia, approccio e struttura dell'intervento è emersa l'importanza della modalità di erogazione dei trattamenti. A tal riguardo si può individuare tra gli articoli una linea comune rappresentata dall'implementazione di strumenti tecnologici per elargire gli interventi. A partire dal semplice uso delle chiamate telefoniche, sfruttato in maniera centrale (Taylan et al., 2021; Zhang et al., 2013; Zheng et al., 2013) o marginale (NasiriZiba et al., 2020; Xu et al., 2018; Cheung et al., 2003; Lim et al., 2018; Wen et al., 2018), all'utilizzo di strumenti di telecomunicazione e informazione via internet, tra cui servizi di *chat*, *blog* (Xia, 2019; Zhang et al., 2021; Wang et al., 2021), link per rivedere il materiale trattato durante i corsi psicoeducativi (Kato et al., 2022), videochiamate (Grant et al., 2021; Jin et al., 2022) fino allo sviluppo di specifiche applicazioni per computer, telefoni cellulari e *tablet* (Wang et al., 2018), sono stati strumenti estremamente utili e versatili.

Hanno mostrato evidenze di efficacia in tutti gli studi per la rapidità e tempestività con cui si ricevono consigli, informazioni e supporto; e si sono dimostrati strumenti in grado di incontrare le necessità dei pazienti, che per motivi legati a effetti collaterali del trattamento medico, dolore, fatica, o disagio psicologico spesso non si presentano in clinica o in ospedale. Tanto che nello studio di Acevedo-Ibarra et al. (2019), alla luce dell'elevato tasso di abbandono viene proposta dagli autori l'alternanza

tra sessioni di psicoterapia via telematica e in presenza. Avere a disposizione un servizio che permette in maniera veloce di confrontarsi con una figura professionale può rappresentare un incentivo per aderire e partecipare alle sessioni, rinforzare la conoscenza e il rapporto con lo staff infermieristico in modo da aprirsi all'espressione di bisogni psicologici, e aumenta il senso di tutela e supporto. Anche per i *caregivers* la possibilità di avere una linea di comunicazione con i professionisti della salute, o di rivedere il materiale informativo conduce ad un aumento dell'attenzione e della qualità delle cure fornite. Particolare utilità è stata evidenziata inoltre per la fase post-operatoria del percorso di cura, il *follow-up*.

Guardando in generale a quanto emerge da questa revisione, tutti gli studi conducono a risultati positivi e di efficacia, perlomeno nella maggior parte delle variabili considerate, e soltanto lo studio di Lim et al. (2019) non riporta esiti di rilievo. Si tratta di un altro aspetto che merita approfondimento, sia in relazione all'ampia gamma di interventi proposti, che appaiono essere in diversa misura tutti proficui, sia rispetto ai diversi paesi in cui sono stati condotti. La diversità di cultura è un fattore che influisce notevolmente sulla percezione e gestione della malattia e delle sue conseguenze, e allo stesso modo a paesi e anche continenti diversi corrispondono diverse linee guida e politiche sanitarie. Quindi sorprende che in ragione di queste osservazioni, interventi diversi per tipologia, approccio e metodo riportino risultati di efficacia anche su pazienti con abitudini culturali e religiose differenti e a volte opposte; ad esempio, in Ganalikhani et al. (2019) lo studio è stato effettuato su pazienti iraniani di cultura islamica, mentre in Wen et al. (2018) lo studio è stato condotto in Cina, dove i pazienti hanno uno sfondo culturale legato al confucianesimo.

Non si può poi non considerare che alcuni studi compresi in questa revisione, come esposto in precedenza, presentino dei limiti (si veda p. 17; Tabella 1, p. 18; Figura 4, p. 24) in termini di dimensione del campione, generalizzabilità dei risultati, rischio di *Bias*, ma anche di impostazione del metodo di ricerca e conduzione del *trial*. Consapevolmente, in seguito alle analisi qualitative, si è deciso di considerarli alla luce dei buoni spunti di riflessione e confronto che possono offrire.

Tuttavia, a seguito delle riflessioni condotte non è possibile escludere la presenza di un *Bias* di pubblicazione per quanto riguarda la ricerca sul supporto psicologico per i pazienti stomizzati.

Infatti, la grande varietà di interventi mostrati da questa revisione, anche fra programmi che rientrano nella stessa categoria, rende molto eterogeneo il panorama delle operazioni che è possibile intraprendere per migliorare l'esperienza di cura e malattia dei pazienti sottoposti a intervento di stomia; e visti i risultati di efficacia molto diffusi appare difficile orientarsi. La difficoltà a individuare quale possa essere la direzione migliore da seguire comporta il rischio di considerare gli interventi

come intercambiabili uno con l'altro senza avere una linea precisa su cui procedere; con la conseguenza della mancanza di un modello, o di un numero limitato di modelli precisi e di dimostrata efficacia, che condividono regole di struttura e impostazione, e che possano effettivamente essere integrati alle cure standard.

#### 4.1 LIMITI

Il presente studio presenta alcune limitazioni. Alcuni degli studi compresi presentano risultati preliminari e di difficile generalizzabilità che vanno considerati con cautela e tenendo presente la possibilità che vi sia un *Bias* di pubblicazione. Inoltre, le differenze culturali che caratterizzano le popolazioni di pazienti rappresentano un ulteriore ostacolo per la generalizzazione e il confronto dei risultati.



## CAPITOLO 5: CONCLUSIONI

In definitiva, da questa revisione si evidenzia una buona dinamicità della ricerca, che si mostra attiva e intraprendente nel tentativo di esplorare e proporre molteplici piani di azione al fine migliorare gli interventi attualmente previsti. La vastità di proposte offerte ha il potenziale vantaggio di portare alla comprensione di quali siano le strade da percorrere e quali da escludere. La mancanza di risultati negativi che emerge dagli studi, unita al sospetto di un *bias* di pubblicazione, rende però complicato fare questa distinzione. Infatti, i programmi psicoeducativi e di supporto psicosociale individuali si sono mostrati efficaci, riportando buoni risultati nel migliorare la qualità della vita, l'ansia e la depressione; ma anche le proposte psicoterapeutiche, i corsi di training in gruppo e il coinvolgimento dei *caregivers* hanno prodotto esiti incoraggianti.

Ciò che è apparso essere più evidente, comunque, è la sempre presente intenzione di lavorare sul dominio psicologico per avere degli effetti anche sulle altre dimensioni della qualità della vita. Non sono presenti in tal senso, indicazioni precise sui corsi di formazione seguiti da infermieri e "facilitatori" che hanno condotto le sessioni dei programmi di intervento. In ragione di questo aspetto e dell'apprezzamento congiunto espresso da pazienti, medici e infermieri per il sostegno psicologico, l'integrazione della figura dello psicologo all'interno di tali progetti è fortemente consigliata. Lo psicologo dovrebbe possedere, per natura stessa della sua professione, la capacità di comunicare, comprendere e alleviare le sofferenze emotive e psicologiche di un soggetto. Quindi, un suo inserimento nel gruppo multidisciplinare che fa capo allo sviluppo e all'erogazione di piani di intervento e cura, potrebbe portare a risultati di efficacia; oltre che ad una riduzione delle risorse impiegate, sia in termini di tempo che di costi per i training formativi. Ulteriori ricerche dovrebbero orientarsi in questa direzione, mantenendo come base i programmi psicoeducativi e di supporto psicologico che si sono dimostrati efficaci, ma coinvolgendo in aggiunta, la figura del professionista della salute mentale.

A più riprese negli articoli viene messo in risalto come l'urgenza di liberare posti letto, guadagnare tempo e quindi affrettare la dimissione dei pazienti sia un'esigenza abbastanza diffusa tra i vari sistemi sanitari a livello internazionale, così come è manifesto il grande carico di lavoro degli infermieri. Tali dati trovano conferma nell'insoddisfazione riportata dai pazienti rispetto all'esperienza di cura ospedaliera. Risulta perciò difficile ritenere applicabili al di fuori di un contesto di *trial* i programmi di intervento proposti, che prevedono e necessitano di tempo, attenzione, tutela e disponibilità continue da parte del personale e delle strutture sociosanitarie. Pertanto, un'altra opzione verso cui la ricerca futura dovrebbe orientarsi e che attualmente appare più praticabile, anche in relazione ai vari contesti in cui si sono svolti gli studi, è il potenziamento della comunicazione e collaborazione tra i

servizi, nell'ottica di integrare nel percorso di cura primario un servizio secondario, psicologico, di facile accesso, in grado di fornire supporto strutturato e standardizzato. Direttamente collegata risulta essere la possibilità di sviluppare e fornire dei corsi formativi per gli psicologi nell'ambito delle stomie, in modo da poter incontrare quel bisogno espresso dai pazienti e i professionisti della salute, di un servizio psicologico specifico integrato.

La presente revisione, a causa della diffusa efficacia degli interventi proposti dagli studi, e la conseguente mancanza di risultati nulli o poco significativi con cui effettuare confronti, non è in grado di fornire una completa valutazione di efficacia degli interventi di natura psicologica per pazienti che hanno subito un intervento di stomia, e per questo risulta difficile individuare fra le tante proposte quella migliore su cui concentrarsi maggiormente. Tuttavia, emergono centralità ed efficacia di psicoeducazione e autoefficacia. Quest'ultima non solamente intesa secondo la teoria dell'apprendimento sociale di Bandura, ma anche in relazione all'autogestione, all'autostima e all'automedicazione (*self-care*), delineando come si vada oltre l'approccio della SLT, verso una prospettiva più olistica delle abilità e possibilità dell'individuo. Gli studi futuri, quindi, dovrebbero continuare a mantenere e implementare tali elementi come capisaldi della ricerca, cercando di superare l'approccio di Bandura e senza dimenticare di approfondire interventi che coinvolgano attivamente i *caregivers* e le lezioni di gruppo.

Dall'indagine condotta si sono evidenziate caratteristiche di rilievo degli interventi di natura psicologica, utili per indirizzare la ricerca futura nei contenuti; ma come più volte è stato osservato, si sono delineati anche importanti aspetti di natura metodologica e strumentale. Si fa riferimento ai già citati strumenti di natura tecnologica, che trasversalmente alla tipologia di intervento hanno mostrato grande efficacia e duttilità e che quindi possono rappresentare un valore aggiunto per le ricerche prossime. Si tratta di un campo che merita di essere approfondito e ampliato, magari considerando l'utilizzo delle cosiddette "E-Therapies", delle forme di intervento psicologico indicate per trattamenti a bassa intensità, erogate via telematica (telefonica, tablet, computer o applicazioni web); alcune di queste, come "Beating the Blues" (<https://www.beatingtheblues.co.uk/>) che è un'applicazione ben strutturata e fondata sulla CBT per l'umore depresso e l'ansia non gravi, o "Headspace" ([www.headspace.com](http://www.headspace.com)) che è invece un'applicazione per la meditazione e il rilassamento, sono raccomandate dal sistema nazionale inglese (NSH, "National Health Service") e per le quali le prime evidenze di efficacia arrivano dalla metanalisi di Simmonds-Buckley et al. (2020). Si può infine affermare che, alla luce dei dati riportati dagli studi coinvolti, delle osservazioni e discussioni effettuate, l'aspetto psicologico rappresenta un punto chiave, se non il punto chiave, su cui porre l'attenzione e verso cui direzionare gli interventi per migliorare l'esperienza di cura e malattia delle persone che hanno subito un intervento di stomia.

## BIBLIOGRAFIA

- Acevedo-Ibarra JN, Juárez-García DM, Espinoza-Velazco A, Buenaventura-Cisneros S. (2019) Cognitive Behavioral Stress Management intervention in Mexican colorectal cancer patients: Pilot study. *Psychooncology*. doi: 10.1002/pon.5094
- Bandura, A. (1977) Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Barker TH, Stone JC, Sears K, Klugar M, Tufanaru C, Leonardi-Bee J, Aromataris E, Munn Z. (2023) The revised JBI critical appraisal tool for the assessment of risk of bias for randomized controlled trials. *JBI Evidence Synthesis*.
- Capilla-Díaz C, Bonill-de Las Nieves C, Hernández-Zambrano SM, Montoya-Juárez R, Morales-Asencio JM, Pérez-Marfil MN, Hueso-Montoro C. (2019) Living with an Intestinal Stoma: A Qualitative Systematic Review. *Qual Health Res*. doi: 10.1177/1049732318820933
- Cheung YL, Molassiotis A, Chang AM. (2003) The effect of progressive muscle relaxation training on anxiety and quality of life after stoma surgery in colorectal cancer patients. *Psychooncology*. doi: 10.1002/pon.638
- Cunningham AJ, Lockwood GA, Cunningham JA. (1991) A relationship between perceived self-efficacy and quality of life in cancer patients. *Patient Educ Couns*. Pg.71-78. doi: 10.1016/0738-3991(91)90052-7. PMID: 1997998.
- Di Gesaro A. (2016) The psychological aspects of having a stoma: A literature review. *Gastrointestinal Nursing*, 14(2), 38–44. DOI: 10.12968/gasn.2016.14.2.38
- Dunn J, Ng SK, Breitbart W, Aitken J, Youl P, Baade PD, Chambers SK. (2013) Health-related quality of life and life satisfaction in colorectal cancer survivors: trajectories of adjustment. *Health Quality of Life Outcomes*. pg. 11-46. doi: 10.1186/1477-7525-11-46. PMID: 23497387; PMCID: PMC3648454

- Eller LS. (1999) Effects of cognitive-behavioural interventions on quality of life in persons with HIV. *International Journal of Nursing Studies*. pg. 223-33. doi: 10.1016/s0020-7489(99)00018-8. PMID: 10404292
- Galindo-Vazquez O., Perez-Barrientos H., Alvarado-Aguilar S., Rojas Castillo E., Alvarez-Avitia M.A., Aguilar-Ponce J.L. (2013) Efectos de la terapia cognitivo conductal en el paciente oncologico: una revision. *Gaceta Mexicana de Oncologia*. pg. 108-115.
- Ganjalikhani K.M, Tirgari B, Roudi Rashtabadi O, Shahesmaeili A. (2019) Studying the effect of structured ostomy care training on quality of life and anxiety of patients with permanent ostomy. *International Wound Journal* doi: 10.1111/iwj.13201
- Grant M, Sun V, Tallman NJ, Wendel CS, McCorkle R, Ercolano E, Simons C, MoJ, Raza S, Donahue D, Passero F, Henson J, MacDougall L, Friedlaender J, Pitcher P, Fry D, Yonsetto P, Holcomb MJ, Hornbrook MC, Weinstein RS, Krouse RS. (2022) Cancer survivors' greatest challenges of living with an ostomy: findings from the Ostomy Self-Management Telehealth (OSMT) randomized trial. *Support Care Cancer*. doi: 10.1007/s00520-021-06449-6
- Jayarajah U, Samarasekera DN. (2017) Psychological Adaptation to Alteration of Body Image among Stoma Patients: A Descriptive Study. *Indian J Psychol Med*. pg. 63-68. doi: 10.4103/0253-7176.198944
- Jin Y, Wang Y, Ma H, Tian X, Wang H. (2022) The efficacy and mechanism of positive psychological intervention on well-being for colostomy patients: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*. pg. 5747-5757. doi: 10.1007/s00520-022-06951-5
- Kato I. & Siegmund L.A. (2022) Empowering New Ostomy Patients Through a Novel Inpatient Group Education Class: A Quality Improvement Project. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, pg.347-351, | DOI: 10.1097/WON.0000000000000887.
- Krouse RS, Grant M, McCorkle R, Wendel CS, Cobb MD, Tallman NJ, Ercolano E, Sun V, Hibbard JH, Hornbrook MC. (2016) A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psychooncology*. pg. 574-81. doi: 10.1002/pon.4078

- Lee YM, Francis K, Walker J, Lee SM. (2004) What are the information needs of Chinese breast cancer patients receiving chemotherapy? *Eur J Oncol Nurs.* pg. 224-33. doi: 10.1016/j.ejon.2003.12.006. PMID: 15304230.
- Li MY, Yang YL, Liu L, Wang L. (2016) Effects of social support, hope and resilience on quality of life among Chinese bladder cancer patients: a cross-sectional study. *Health Quality of Life Outcomes.* pg. 14-73. doi: 10.1186/s12955-016-0481-z. PMID: 27153944; PMCID: PMC4859956.
- Lim SH, Chan SW, Lai JH, He HG. (2015) A randomized controlled trial examining the effectiveness of a STOMA psychosocial intervention programme on the outcomes of colorectal patients with a stoma: study protocol. *J Adv Nurs.* pg.1310-23. doi: 10.1111/jan.12595
- Lim SH, Chan SWC, Chow A, Zhu L, Lai JH, He HG. (2019) Pilot trial of a STOMA psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stomas. *J Adv Nurs.* 2019 Jun;75(6):1338-1346. doi: 10.1111/jan.13973
- Lockwood C, Munn Z, Porritt K. (2015) Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *International Journal of Evidence Based Healthcare.* pg. 179–187.
- Mahdian, Z., & Ghaffari, M. (2016). The mediating role of psychological resilience, and social support on the relationship between spiritual well-being and hope in cancer patients. *Journal of fundamentals of mental health.*
- NasiriZiba F, Kanani S. (2020) The Effect of Education with a Family-Centered and Client-Centered Approach on the Quality of Life in Patients with Stoma. *J Caring Sci.* pg. 225-230. doi: 10.34172/jcs.2020.034
- Perrotta G. & Guerrieri E. (2022) Psychological Assistance to Ostomate Patients. Proposal of Intervention Protocol (Perrotta-Guerrieri Psychological Care for Ostomy Patients, PCOP) and Clinical Questionnaire (Perrotta-Guerrieri Psychological Care for Ostomy Patients

Questionnaire – First Version, PCOP-Q1). Archives of Community Medicine and Public Health, vol. 8, no. 1, pp. 41–51, <https://doi.org/10.17352/2455-5479.000172>.

- Polidano K, Chew-Graham CA, Farmer AD, Saunders B. (2021) Access to Psychological Support for Young People Following Stoma Surgery: Exploring Patients' and Clinicians' Perspectives. Qual Health Res. pg. 535-549. doi: 10.1177/1049732320972338
- Porrett T., McGrath A. (2006) La persona stomizzata assistenza, cura e riabilitazione, edizione italiana a cura di G. Pizzi e G. Mutillo, McGraw-Hill
- Seiler A. & Jenewein J. (2019) Resilience in Cancer Patients. Front Psychiatry. Pg.10:208. doi: 10.3389/fpsyt.2019.00208. PMID: 31024362; PMCID: PMC6460045.
- Seo HW. (2019) Effects of the frequency of ostomy management reinforcement education on self-care knowledge, self-efficacy, and ability of stoma appliance change among Korean hospitalised ostomates. Int Wound J. pg.21-28. doi: 10.1111/iwj.13047
- Simmons KL, Smith JA, Bobb KA, Liles LL. (2007) Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. Journal of Advance Nursing. pg. 627-35. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x. PMID: 18039249.
- Siew C. N.G., Shi HY, Hamidi N, Underwood FE, Tang W, Benchimol EI, Panaccione R, Ghosh S, Wu JCY, Chan FKL, Sung JY, Kaplan GG. (2017) Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. Lancet. pg. 2769-2778. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32448-0.
- Simmonds-Buckley M, Bennion M, Kellett S, Millings A, Hardy G, Moore R. (2020) Acceptability and Effectiveness of NHS-Recommended e-Therapies for Depression, Anxiety, and Stress: Meta-Analysis; J Med Internet Res URL: <https://www.jmir.org/2020/10/e17049> ; DOI: 10.2196/17049

- Taylan, S., Aksoy, G. (2021) The effect of phone counselling service on adaptation to stoma and quality of life among patients with intestinal stoma: a randomized controlled trial. *CuKurova Medical Journal*, pg. 273-282, <https://dergipark.org.tr/en/pub/cumj/issue/59504/794567>
- Tufanaru C, Munn Z, Aromataris E, Campbell J, Hopp L. Chapter 3: Systematic reviews of effectiveness. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global>
- Wang QQ, Zhao J, Huo XR, Wu L, Yang LF, Li JY, Wang J. (2018) Effects of a home care mobile app on the outcomes of discharged patients with a stoma: A randomised controlled trial. *J Clin Nurs*. pg. 3592-3602. doi: 10.1111/jocn.14515
- Wang S, Tian H, Xue R. (2021) Using psychological interventions in the nursing care of rectal cancer patients. *Am J Transl Res*. pg. 7282-7287
- Wen Sha-Li, Juan Li, An-Ni Wang, Meng-Meng Lv, Hui-Yuan Li, Yan-Fang Lu, Jing-Ping Zhang (2019) Effects of transtheoretical model-based intervention on the self-management of patients with an ostomy: A randomised controlled trial. *J Clin Nurs*. pg. 1936-1951. doi: 10.1111/jocn.14731
- Wu HK, Chau JP, Twinn S. (2007) Self-efficacy and quality of life among stoma patients in Hong Kong. *Cancer Nursing*. pg. 186-93. Doi: 10.1097/01.NCC.0000270704 PMID: 17510581.
- Xia L. (2020) The Effects of Continuous Care Model of Information-Based Hospital-Family Integration on Colostomy Patients: a Randomized Controlled Trial. *J Cancer Educ*. pg. 301-311. doi: 10.1007/s13187-018-1465-y
- Xu S, Zhang Z, Wang A, Zhu J, Tang H, Zhu X. (2018) Effect of Self-efficacy Intervention on Quality of Life of Patients With Intestinal Stoma. *Gastroenterol Nurs*. pg.341-346. doi: 10.1097/SGA.0000000000000290

- Zhang JE, Wong FK, You LM, Zheng MC, Li Q, Zhang BY, Huang MR, Ye XM, Liang MJ, Liu JL. (2013) Effects of enterostomal nurse telephone follow-up on postoperative adjustment of discharged colostomy patients. *Cancer Nurs.* pg. 419-28. doi: 10.1097/NCC.0b013e31826fc8eb
- Zhang X, Lin JL, Gao R, Chen N, Huang GF, Wang L, Gao H, Zhuo HZ, Chen LQ, Chen XH, Li H. (2021) Application of the hospital-family holistic care model in caregivers of patients with permanent enterostomy: A randomized controlled trial. *J Adv Nurs.* pg. 2033-2049. doi: 10.1111/jan.14691
- Zheng MC, Zhang JE, Qin HY, Fang YJ, Wu XJ. (2013) Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: views and experiences of patients and enterostomal nurses. *Eur J Oncol Nurs.* doi:10.1016/j.ejon.2012.05.006

## SITOGRAFIA

- Medicioggi (2021) Una bussola per le revisioni sistematiche: la versione italiana della nuova edizione del PRISMA statement  
<http://www.prisma-statement.org/documents/PRISMA%202020%20Italian.pdf>
- American cancer society (2023, 13 gennaio) Key Statistics for Colorectal Cancer  
<https://www.cancer.org/cancer/types/colon-rectal-cancer/about/key-statistics.html>
- American cancer society (2023, 13 gennaio) Key Statistics for Bladder Cancer  
<https://www.cancer.org/cancer/types/bladder-cancer/about/key-statistics.html>
- Cancer research UK (2021, 30 novembre) What is bowel cancer?  
<https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/bowel-cancer/about-bowel-cancer>
- Cancer research UK (2021, 8 settembre) What is bladder cancer?  
<https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/bladder-cancer/about>



- AIOM (2021) I numeri del cancro in Italia [https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/11/2021\\_NDC.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/11/2021_NDC.pdf)
- Crocetti E. (2016) Epidemiology of bladder cancer in Europe. Centre for Parliamentary Studies. JRC101380 <https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/handle/JRC101380>
- Perra A. (2009) Gli studi qualitativi e il loro ruolo nel promuovere il progresso della salute pubblica, Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma <https://www.epicentro.iss.it/ben/2009/maggio/1>
- Cochrane Methods Bias (2023) RoB 2: A revised Cochrane risk-of-bias tool for randomized trials <https://methods.cochrane.org/bias/resources/rob-2-revised-cochrane-risk-bias-tool-randomized-trials>
- Cochrane Library (2023, 31 agosto) <https://www.cochranelibrary.com>
- ECIS – European Cancer Information System (2023) Cancer burden statistics and trends across Europe <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>
- ECIS – European Cancer Information System (2021, 15 gennaio 2021) I numeri del tumore del colon-retto nell'UE-27 [https://ecis.jrc.ec.europa.eu/pdf/factsheets/colorectal\\_cancer\\_It-Oct\\_2021.pdf](https://ecis.jrc.ec.europa.eu/pdf/factsheets/colorectal_cancer_It-Oct_2021.pdf)
- JBI (n.d.) Critical Appraisal Tools <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>
- Jin Y, Wang Y, Ma H, Tian X, Wang H (2022) Outcome mediation evaluation model using PPI [https://static-content.springer.com/esm/art%3A10.1007%2Fs00520-022-06951-5/MediaObjects/520\\_2022\\_6951\\_MOESM1\\_ESM.jpg](https://static-content.springer.com/esm/art%3A10.1007%2Fs00520-022-06951-5/MediaObjects/520_2022_6951_MOESM1_ESM.jpg)
- NICE - National Institute for Health and Care Excellence (2023) <https://www.nice.org.uk/search?q=cbt&ndt=Guidance&ndt=NICE+advice&ndt=Quality+standards>

- NHS (2022, 10 Novembre) How it works - Cognitive behavioural therapy (CBT) <https://www.nhs.uk/mental-health/talking-therapies-medicine-treatments/talking-therapies-and-counselling/cognitive-behavioural-therapy-cbt/how-it-works/>
- NHS – England (n.d.) Improving access to psychological therapies (IAPT) <https://www.england.nhs.uk/south/our-work/mental-health/improving-access-to-psychological-therapies/>
- Beating the Blues cognitive behavioral therapy (n.d.) <https://www.beatingtheblues.co.uk/>
- Headspace (n.d.) <https://www.headspace.com/>