





**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**  
*Scuola di Medicina e Chirurgia*  
*Dipartimento di Medicina*  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

**GESTIONE DEL BURDEN NELL' EDUCAZIONE ALLO STOMACARE**

Relatore: Prof.ssa Falchero Susanna

Correlatore: Inf. Ghiotto Francesca

Laureando: Ferretti Silvia

(matricola n.: 1229660)

Anno Accademico 2021-2022



## **ABSTRACT**

**KEY WORDS:** Caregiver (colui che presta assistenza), burden (stress legato all'assistenza), colecteral cancer (cancro del colon retto), Zarit Burden Interview.

**INTRODUZIONE:** Avendo svolto una parte del mio percorso nell'Unità Operativa di Chirurgia, in modo particolare all'interno dell'Ambulatorio Stomizzati ho avuto la possibilità di valutare attraverso la scala Zarit Burden Interview (ZBI) il carico assistenziale che il familiare subiva seguendo il suo caro all'interno del percorso di cure dell'ambulatorio. Il caregiver, ossia il familiare di riferimento, in questo percorso è molto importate; infatti, occupa un ruolo di supporto e vicinanza nell'esperienza di malattia del paziente ed il più delle volte è proprio il familiare che inizia a gestire la stomia almeno per i primi tempi finché il proprio caro non riesce a prendere consapevolezza della malattia. Questo tipo di personalizzazione delle cure dipende appunto dal tipo di caregiver e dal tipo di paziente che si hanno davanti: non tutti i familiari spronano sempre nella maniera giusta il proprio paziente, il sostegno che offrono questi ambulatori, quindi, non è solamente pratico, ossia trovare il presidio più adatto da applicare, bensì anche un supporto di interazione tra l'infermiere, il caregiver e il paziente. La finalità è infatti quella di riuscire a far raggiungere il maggior grado di autonomia nella gestione ma allo stesso tempo mantenere alta la qualità di vita dell'assistito nonostante sia consapevole della sua malattia.

**METODI:** Prendendo in analisi un caso clinico reale e somministrando la ZBI il primo giorno di ricevimento all'interno dell'ambulatorio e durante l'ultima visita, si è potuto constatare una diminuzione del burden da parte del caregiver, questo grazie all'ascolto attivo ricevuto e anche tramite una maggior autonomia della paziente. Il tutto è stato messo a confronto con articoli scientifici ricercati nelle banche dati.

**RISULTATI:** Si è notato dalle fonti della letteratura che il burden può dipendere da molti fattori che influiscono positivamente o negativamente sul carico assistenziale. È importante, infatti, oltre che il familiare sia adeguatamente istruito dall'équipe sanitaria, anche una buona comunicazione tra gli operatori sanitari, il caregiver e il paziente, per far in modo di ridurre i livelli di burden, al contrario se si risulta essere un caregiver resiliente e con scarsa autocura questi livelli oscilleranno verso l'alto.

**CONCLUSIONI:** In conclusione è apparso, anche grazie alla diminuzione dei punteggi della ZBI compilata dal familiare del caso clinico in analisi, il percorso svolto dall'Ambulatorio Stomizzati ha portato i suoi frutti, grazie ad un' adeguata formazione del familiare e del paziente, ad un ascolto attivo da parte dell'équipe ma soprattutto grazie alla gestione dell'autocura e ad una maggior presa di conoscenza della malattia da parte della coppia; la quale è riuscita a terminare il percorso aspirando alla miglior qualità di vita possibile.



## INDICE

<b>INTRODUZIONE</b> .....	3
<b>CAPITOLO 1</b> .....	5
<b>1. Presentazione del caso clinico</b> .....	5
<b>1.1 Case report di R.G. e del suo caregiver B.S.</b> .....	5
<b>1.2 Prima intervista</b> .....	8
<b>1.3 Seconda intervista</b> .....	11
<b>CAPITOLO 2</b> .....	14
<b>2. Cosa dice la letteratura scientifica</b> .....	14
<b>2.1. La sfera di cura</b> .....	14
<b>2.2. Il ruolo della formazione infermieristica nel caregiver</b> .....	17
<b>2.3. Cura di sé, capacità di recupero e burden</b> .....	18
<b>CAPITOLO 3</b> .....	21
<b>3. Confronto tra caso clinico e letteratura scientifica</b> .....	21
<b>CONCLUSIONI</b> .....	23
<b>SITOGRAFIA</b> .....	25
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	26



## INTRODUZIONE

L'idea di presentare questa analisi è nata grazie all'esperienza di tirocinio avuta al secondo anno di questo percorso universitario all'interno dell'Unità Operativa (U.O.) di Chirurgia; in modo particolare all'interno dell'ambulatorio stomizzati presente nell'ospedale di Schiavonia. Mi piaceva l'idea di portare un esempio reale, in quanto dopo le varie esperienze di tirocinio vissute, a mio avviso, in questo ambulatorio emerge proprio l'idea del prendersi cura studiata durante questi tre anni sia del paziente ma con attenzione particolare al ruolo del caregiver. Ho deciso infatti di trattare la gestione del Burden, ossia il peso dell'assistenza per i familiari, proprio perché il compito dell'ambulatorio è quello di educare il paziente e il caregiver di riferimento a gestire una neostomia appena confezionata e portare all'autonomia nella gestione attraverso il sostegno procedurale, psicologico e assistenziale; pertanto, ho preso come esempio un caso clinico reale che più rappresentasse quello che volevo evidenziare.

In Italia la Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati (F.A.I.S), sebbene non esistano ancora registri nazionali, stima che circa il 12% della popolazione soffra di incontinenza, circa 7 milioni di persone nel territorio italiano hanno questo disturbo; 5 milioni delle quali soffrono di incontinenza urinaria, 2 milioni invece, di incontinenza fecale. I portatori di stomie tra questi ultimi sono circa il 4%, quindi circa 70 mila.

Con il termine stomia si intende una procedura chirurgica che permette di far fuoriuscire una parte di intestino o dell'apparato urinario, dopo averne rimosso un tratto, in modo da consentire ugualmente alla persona che subisce l'intervento una buona qualità di vita. La procedura viene svolta quando si presentano delle complicanze nell'apparato escretore o urinario quali ad esempio tumori, traumi o malattie croniche.

Da quando avviene il confezionamento della stomia il paziente dovrà imparare a convivere non solo con la sacca di raccolta presente nel suo addome ma anche con le complicanze sia mediche che psicologiche che essa comporta.

In Italia per dare supporto nel post-operatorio a questo tipo di pazienti sono stati creati degli ambulatori specifici. Al loro interno è presente un infermiere stoma terapeuta, specializzato nella gestione delle stomie, il quale prende in carico il paziente e il caregiver di riferimento per educarli nella gestione.

Il caregiver, ossia il familiare di riferimento, in questo percorso è fondamentale; infatti, occupa un ruolo di supporto e vicinanza nell'esperienza di malattia del proprio caro ed il più delle volte è proprio il familiare che inizia a gestire la stomia almeno per i primi tempi finché il paziente non riesce a prendere consapevolezza della malattia. Questo tipo di personalizzazione delle cure dipende appunto dal tipo di caregiver e dal tipo di paziente che si hanno



davanti: non tutti i familiari spronano sempre nella maniera giusta il proprio caro, come non tutti i pazienti riescono ad ottenere un grado di indipendenza massima nella gestione. Il sostegno che offrono questi ambulatori non è solamente pratico, ossia trovare il presidio più adatto da applicare, bensì anche un supporto psicologico. La finalità è infatti quella di riuscire a far raggiungere il maggior grado di autonomia nella gestione ma allo stesso tempo mantenere alta la qualità di vita dell'assistito.

La gestione assistenziale per il familiare, sebbene si possa trovare nelle migliori condizioni può portare comunque a dei livelli di stress elevati, per questo motivo ho voluto somministrare ad un familiare un questionario che rilevasse i livelli di burden ossia il peso assistenziale.

La somministrazione del questionario è una procedura ai fini dell'elaborato e non viene svolta come procedura standard all'interno dell'ambulatorio.

È stato scelto come questionario la Zarit Burden Interview (Validazione Italiana ZBI, Chattat, R., Cortesi, V., Izzicupo, F., Del Re, M.L., Sgarbi, C., Fabbo, A., Borgonzini, E., 2011), un'intervista usata per valutare il burden di un caregiver. Il vantaggio di questa scala di valutazione è che può essere autocompilata in quanto abbastanza breve e di facile comprensione; inoltre può essere somministrata ai familiari di pazienti con livelli di autosufficienza differenti e con diverse patologie (malattie psichiatriche, cancro, demenza, morbo di Parkinson, ictus...).

Gli item della ZBI sono 22 e ciascuno prevede risposta su scala tipo Likert a 5 punti da 0 (mai) a 4 (quasi sempre). Il punteggio varia da 0 ad 88 (carico assistenziale massimo), il cut-off di questa scala di valutazione è compreso tra i 24 e i 26.

I risultati ottenuti dalla raccolta dati vengono poi confrontati con la letteratura.

## CAPITOLO 1

### 1. Presentazione del caso clinico

Tutti i nomi presenti all'interno del documento sono nomi di fantasia ai fini di preservare la privacy della paziente e dei suoi familiari come d'accordo nel modulo di consenso informato.

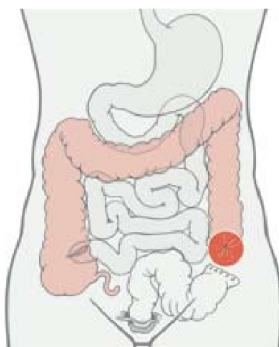
#### 1.1 Case report di R.G. e del suo caregiver B.S.

La paziente R.G. di 64 anni è pensionata. Si presenta vigile e orientata, autonoma e nega allergie a farmaci. Vive con il marito B.S., persona molto disponibile e suo caregiver di riferimento. Nella rete familiare della paziente è presente anche la figlia B.M., la quale avrebbe voluto essere la caregiver di riferimento, ma in quanto madre di due figli ancora in tenera età, ha lasciato che il padre assumesse questo compito senza esitazioni.

Il giorno 16/06/2022 viene effettuato in Ambulatorio Stomizzati un counseling preoperatorio al confezionamento di colostomia in adenocarcinoma del retto metastatico con fistola retto vaginale. Vengono forniti alla paziente e al marito gli opuscoli informativi a supporto, per mettere a conoscenza la paziente del nuovo mondo con cui dovrà convivere.

Viene ricoverata il giorno 30/06/2022 alle ore 8.00 nell'Unità Operativa (U.O.) di Chirurgia per confezionamento di colostomia terminale.

Dopo aver eseguito il disegno preoperatorio, ossia l'individuazione del sito dove verrà effettuata la stomia viene svolto il colloquio in vista dell'intervento, la paziente si presenta particolarmente ansiosa. È un passaggio delicato l'individuazione del sito della stomia, infatti previene le complicanze dovute al mal posizionamento e può garantire un maggior benessere nel futuro del paziente stomizzato, anche nelle più semplici attività quotidiane come la mobilizzazione dal letto alla sedia.



*Figura 1. Posizionamento colostomia sigmoidea.  
Tratto da “stomie intestinali: gestione del  
paziente”*

[https://www.medicina.univpm.it/sites/www.medicina.univpm.it/files/Stomie\\_intestinali\\_paziente\\_def\\_0.pdf](https://www.medicina.univpm.it/sites/www.medicina.univpm.it/files/Stomie_intestinali_paziente_def_0.pdf)

Il giorno 30/06 alle ore 09.35 si sottopone alla colectomia totale del sigma. Rientra in reparto alle ore 14.05, con stomia terminale confezionata in fossa iliaca sinistra, nella sede tatuata. (Figura 1)

Il 04/07 viene effettuata la prima educazione in reparto, la paziente si dimostra collaborante ma allo stesso tempo remissiva. Lo stoma si presenta rotondo e sporgente con una parte necrotica ed edematosa; le feci ancora liquide non hanno lacerato la cute peristomale che si presenta integra. In utilizzo presidio a due pezzi (Figura 2): con flangia modellabile con cerotto e con sacca opaca e a fondo chiuso per offrire maggior confort a R.G.



Figura 2. Presidio a due pezzi. Tratto da “la scelta del dispositivo per stomia” (<https://www.nurse24.it/dossier/stomia/stomie-scelta-dispositivo.html> )

Dopo dieci giorni dalla prima educazione avvenuta in reparto R.G. effettua la prima visita all’ambulatorio il 14/07; lo stomacare operato dal marito B.S. è stato eseguito correttamente, l’addome della paziente risulta non dolorante e trattabile, la stomia lievemente edematosa si è canalizzata con feci formate. La necrosi si è risolta, presente una lesione in prossimità di punti di sutura. Rimossi i punti di sutura e la baguette, applicato la polvere e la pasta per rimarginare la ferita. In utilizzo presidio sempre a due pezzi; con flangia ritagliabile e con sacca opaca e a fondo chiuso.

Persistono le perdite fecali dalla vagina anche se in riduzione, compatibili con la presenza di feci residue nel retto. R.G. è in attesa di una rivalutazione oncologica. Dopo aver chiesto il consenso per la compilazione dell’intervista e aver fatto firmare il consenso per la privacy, accompagno il marito in una stanza dell’ambulatorio e autonomamente, in mia presenza, compila la prima scheda Zarit Burden Interview. (Tabella I. Prima compilazione ZBI)

Il 25/07 lo stomacare è stato eseguito correttamente dal marito in collaborazione con la paziente che, ansiosa, fatica ancora ad accettare la situazione; cute parastomale leggermente arrossata applicata polvere e pasta per alleviare. Applicato ausilio monopezzo (Figura 3) per garantire maggior conforto nell’impiego, la flangia e la sacca mantengono le caratteristiche della scorsa visita, rispettivamente ritagliabile e opaca a fondo chiuso.



Figura 3. Presidio monopezzo. Tratto da "FarmaSpeed"

[https://www.farmaspeed.it/itm/sacca-per-colostomia-esteem-fondo-chiuso-pretagliato-40-mm-con-finestra-standard-30-pezzi/303756?gclid=EA1aIQobChMI08Sal47y\\_AIVDbvVCh1QQQcIEAkYBSABEgJCMfD\\_BwE](https://www.farmaspeed.it/itm/sacca-per-colostomia-esteem-fondo-chiuso-pretagliato-40-mm-con-finestra-standard-30-pezzi/303756?gclid=EA1aIQobChMI08Sal47y_AIVDbvVCh1QQQcIEAkYBSABEgJCMfD_BwE)

L'08/08 la paziente riferisce di aver svolto in totale autonomia lo stomacare, con la sola sorveglianza del marito, il quale conferma di aver aiutato la moglie solo in minima parte. Cute peristomale integra e rosea, la stomia si presenta con margini e bordi nella norma, la paziente decide di mantenere il presidio monopezzo in utilizzo.

Il 25/8 lo stomacare viene svolto in totale autonomia dalla paziente, nonostante riferisca che dall'ultimo controllo abbia avuto dei momenti di forte sconforto in quanto per ben due volte il presidio non è rimasto attaccato durante la notte provocandole forte disagio. Nonostante ciò, commenta di non essersi demotivata e grazie al sostegno costante del marito sta iniziando ad imparare a convivere.

Visto il colloquio positivo con la paziente e il caregiver di riferimento si decide di sospendere le visite all'ambulatorio, assicurandoli che in qualsiasi momento per consigli o per trovare una soluzione ad eventuali problemi potranno presentarsi o contattare telefonicamente l'ambulatorio. Vengono inoltre forniti degli opuscoli con alcuni numeri per partecipare a dei gruppi ascolto tenuti esclusivamente da pazienti stomizzati.

Viene compilata, autonomamente e in una stanza dal marito la seconda e ultima scheda Zarit Burden Interview (ZBI). (Tabella II. Prima compilazione ZBI)

## 1.2 Prima intervista

Il 14/07 come sopracitato, il marito, caregiver di riferimento, dopo aver firmato il consenso informato e viene portato in una stanza appartata dell'ambulatorio, garantendogli così la privacy ed evitando che venga influenzato dalla moglie, inizia a compilare la prima scheda ZBI, senza fretta e sotto la mia sorveglianza, in caso necessitasse dei chiarimenti.

Per tutto il colloquio il signore continua ad esprimere un forte senso di devozione nei confronti di R.G. e ribadisce che nonostante la situazione sia difficile, da parte sua non manca il sostegno emotivo ma il più delle volte per non aumentare lo stato d'ansia e lo sconforto della moglie gli risulti più facile mascherarle le sue paure e sensazioni.

Il marito, persona molto carismatica, non riferisce disagio o imbarazzo per la moglie, anzi crede che questa situazione abbia portato una maggiore unione all'interno della rete familiare; l'unico aspetto che gli manca è l'essere nonno a tempo pieno come prima che la moglie subisse l'intervento, ma è consapevole che la figlia lo faccia solamente per dare la possibilità ai genitori di gestire al meglio la situazione e non appena sarà possibile riusciranno a riprendere la mansione di nonni.

Continua affermando che la moglie alle volte, per paura, richieda un'assistenza maggiore di quella necessaria e questa porta con sé un senso di rabbia; questo sentimento nasce sia perché il familiare è consapevole della forza interiore della moglie, sia perché ha paura che non assecondandola e facendola arrendere alla malattia, il rimorso possa in qualche maniera far velocizzare il tempo per prendersi cura di R.G.

I sentimenti però entrano in contrasto e, alle volte, vorrebbe riuscire a fare lui stesso più del dovuto per garantire alla moglie un benessere temporaneo. Conclude che l'intimità con la propria partner è la cosa che gli manca di più a causa della malattia.

Per completare l'intervista all'ultima domanda nella quale gli si chiede se si sente sovraccaricato dalla cura del suo familiare, B.S. fatica a rispondere; risulta titubante e dopo averci pensato esordisce dicendo che alle volte sente questo sovraccarico assistenziale.

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
1. Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	<del>X</del>	3	4
2. Ritiene di non avere abbastanza tempo per sé stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	<del>X</del>	2	3	4
3. Si sente stressato dall'aver cura del suo familiare e dal cercare di fare fronte alle altre responsabilità?	0	1	<del>X</del>	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	<del>X</del>	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	<del>X</del>	2	3	4
6. Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia e con gli amici?	<del>X</del>	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	<del>X</del>	4
8. Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	1	<del>X</del>	3	4
9. Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	<del>X</del>	1	2	3	4
10. Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	0	<del>X</del>	2	3	4
11. Ritiene di non aver l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	<del>X</del>

12. Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	1	<del>2</del>	3	4
13. Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	<del>0</del>	1	2	3	4
14. Ritiene che il suo familiare si aspetti che lei si prenda cura di lui come se fosse l'unica persona da cui dipende?	0	<del>1</del>	2	3	4
15. Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali?	<del>0</del>	1	2	3	4
16. Pensa di non farcela a prendersi cura del suo familiare ancora per molto tempo?	0	<del>1</del>	2	3	4
17. Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato?	0	<del>1</del>	2	3	4
18. Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro?	<del>0</del>	1	2	3	4
19. Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	<del>1</del>	2	3	4
20. Sente che dovrebbe fare di più per il suo familiare?	0	1	<del>2</del>	3	4
21. Crede che potrebbe fare di meglio nella cura del suo familiare?	0	<del>1</del>	2	3	4
	Per nulla	Un poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
22. Infine quanto si sente sovraccaricato dall'aver cura del suo familiare?	0	<del>1</del>	2	3	4

PUNTEGGIO TOTALE: 26

Tabella I. Prima compilazione ZBI

## STRESS CAREGIVER MAX 40 PUNTI

VALORE SCALA ZBI
Da 0 a 20 carico assistenziale minimo o nullo
Da 21 a 40 carico assistenziale da lieve a moderato
Da 41 a 60 carico assistenziale da moderato a grave
Da 61 a 88 grave carico assistenziale

### 1.3 Seconda intervista

Il 25/08 B.S., caregiver di riferimento, dopo aver firmato il consenso informato con le stesse modalità della compilazione del primo questionario, inizia a compilare la seconda e ultima scheda ZBI, in un luogo appartato senza l'influenza della moglie.

Rispetto alla prima seduta risulta molto più a suo agio e rilassato. Prima di iniziare la compilazione riferisce che il percorso all'interno dell'ambulatorio gli è stato molto d'aiuto, e che ha notato il progresso di autostima nella moglie. Vedendola più consapevole della sua malattia. Inoltre, questo percorso è servito anche a lui ad accettare la situazione della moglie e i momenti di sconforto, non si sono annullati ma si sono ridotti notevolmente.

Il problema del vedere poco i nipoti, come sperava si sta risolvendo e R.G. avendo preso più consapevolezza della malattia richiede l'aiuto del marito solo in momenti di reale difficoltà. La paura della fugacità del tempo rimane, ma insieme cercano di affrontare ogni giorno al meglio. L'intimità con la propria partner sempre per colpa della situazione non ha avuto dei miglioramenti.

Il marito dopo aver terminato di compilare la ZBI afferma che la gestione dell'assistenza nel complesso è ancora presente, ma rispetto a quando lui e la moglie hanno iniziato il percorso all'interno dell'ambulatorio riesce a gestire le difficoltà con più facilità.



	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
1. Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	<del>1</del>	2	3	4
2. Ritiene di non avere abbastanza tempo per sé stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	<del>1</del>	2	3	4
3. Si sente stressato dall'aver cura del suo familiare e dal cercare di fare fronte alle altre responsabilità?	0	<del>1</del>	2	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	<del>0</del>	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	<del>1</del>	2	3	4
6. Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia e con gli amici?	<del>0</del>	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4
8. Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	<del>1</del>	2	3	4
9. Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	<del>3</del>	4
10. Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	<del>0</del>	<del>1</del>	2	3	4
11. Ritiene di non aver l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	<del>4</del>
12. Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	<del>1</del>	2	3	4

13. Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	<del>0</del>	1	2	3	4
14. Ritiene che il suo familiare si aspetti che lei si prenda cura di lui come se fosse l'unica persona da cui dipende?	<del>0</del>	1	2	3	4
15. Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali?	<del>0</del>	1	2	3	4
16. Pensa di non farcela a prendersi cura del suo familiare ancora per molto tempo?	0	<del>1</del>	2	3	4
17. Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato?	0	<del>1</del>	2	3	4
18. Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro?	<del>0</del>	1	2	3	4
19. Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	<del>1</del>	2	3	4
20. Sente che dovrebbe fare di più per il suo familiare?	<del>0</del>	<del>1</del>	2	3	4
21. Crede che potrebbe fare di meglio nella cura del suo familiare?	<del>0</del>	1	2	3	4
	Per nulla	Un poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
22. Infine quanto si sente sovraccaricato dall'aver cura del suo familiare?	0	<del>1</del>	2	3	4

PUNTEGGIO TOTALE: 18

Tabella II. Prima compilazione ZBI

STRESS CAREGIVER MAX 40 PUNTI

VALORE SCALA ZBI
Da 0 a 20 carico assistenziale minimo o nullo
Da 21 a 40 carico assistenziale da lieve a moderato
Da 41 a 60 carico assistenziale da moderato a grave
Da 61 a 88 grave carico assistenziale

## CAPITOLO 2

### 2. Cosa dice la letteratura scientifica

Dopo aver esposto nel capitolo precedente la presentazione del caso clinico con relative considerazioni, in questo capitolo invece, saranno presentati tre studi selezionati dalle banche dati.

Avendo chiaro l'argomento di ricerca, sono andata ad inserire le parole chiave in inglese digitandole sulla barra della banca dati PubMed.

Dopo aver selezionato gli articoli appartenenti alla letteratura scientifica degli ultimi dieci anni, ho iniziato a selezionare quelli che più si addicevano all'argomento che volevo trattare, leggendo dapprima l'abstract e successivamente se l'articolo in questione lo reputavo adatto alla mia ricerca scaricavo l'intero pdf. Gli articoli selezionati trattano il tema della gestione del burden dei caregiver di pazienti con cancro al colon-retto

Non è stato semplice ricercare in letteratura articoli riguardanti l'argomento del burden nei pazienti con cancro al colon-retto, in quanto gli articoli stessi hanno affermato che la problematica dello stress assistenziale in questo particolare tipo di pazienti è poco presente in letteratura.

#### 2.1. La sfera di cura

L'articolo di Law *et al.*, riconosce che il sostegno sociale è una funzione molto importante nel supporto psicologico per persone affette da cancro del colon-retto. L'impatto psicologico provocato da questa malattia è significativo, si nota una maggiore prevalenza di depressione e ansia, per questo motivo il supporto sociale è molto utile come protettivo alla salute mentale del paziente.

Uno studio qualitativo approvato dal comitato etico da ACT Human Research Ethics Comitate (HREC) prevede un esame delle esperienze vissute e dei comportamenti delle persone. I partecipanti provenienti dall'Oncologia del Canberra Hospital, in Australia, dovevano essere pazienti affetti da Colorectal Cancer (CRC) ossia cancro del colon-retto o caregiver, maggiorenni, con buona conoscenza dell'inglese, in grado di sostenere un colloquio e avessero finito di assistere o curato qualcuno che avesse completato la terapia nei 4 mesi precedenti.

Il focus dello studio era sulla loro recente esperienza di trattamento. Sono stati invitati a prendere parte allo studio 23 persone, tre delle quali non idonee. I selezionati alla fine erano: 12 pazienti e 8 caregiver; la loro età variava tra i 31 e 82 anni, 11 erano maschi e 9 femmine. Sono state condotte interviste individuali e i partecipanti erano sconosciuti all'intervistatore. Nessun'altra persona era presente e il tutto durava dagli 11 ai 62 minuti. Le interviste sono state registrate e trascritte, per essere restituite ai partecipanti per il feedback. L'argomento trattato era: l'impatto del cancro; le esperienze e le percezioni del supporto sociale; le preferenze per il supporto nell'ambito dei trattamenti.

Tre temi trattati:

- a) Trattare il team come fonte di sostegno quando il personale sanitario, si prende cura e assiste i pazienti:
  - Comprensione dell'impatto della malattia: il partecipante sentiva che il team di cura conosceva il peso della malattia e l'enormità dell'impatto che aveva su di lui, per cui non c'era bisogno di spiegazioni;
  - Esperienza personalizzata: pazienti e operatori che apprezzavano molto il team di cura, il loro approccio empatico, l'attenzione all'individuo, che sapevano ascoltare e sostenere;
  - Percezione del team curante: si riferiva all'aver fiducia di una équipe curante e alla sensazione di avere ricevuto buoni consigli e buone cure;
  - Riconoscimento del caregiver: riconoscerlo come un supporto per il paziente.
  
- b) Modificare i supporti esistenti ossia il cambiamento del rapporto sociale a causa del cancro:
  - Il cancro cambia tutto: ridotto accesso ai supporti sociali, la gestione dei sintomi, l'impatto sul lavoro e l'isolamento: il tempo per le persone è ridotto a causa del trattamento, soprattutto quando è necessario effettuare spostamenti lunghi per raggiungere la struttura dove viene svolta la terapia.
  - Riluttanza a chiedere per supporto: rappresentata dal desiderio di non gravare sugli altri, è difficile chiedere supporto ad altre persone.
  - Quando il supporto ti delude: si riferisce a esperienze negative di supporto sociale che sono state riportate da alcuni pazienti. Alcune volte l'aiuto di amici può essere inutile quando non ti danno nulla di cui hai bisogno realmente.
  - Intensificare: significa consolidare un rapporto con il caregiver di riferimento chi ti accompagna tutte le settimane all'ospedale per la terapia, il fatto che sia sempre la stessa persona ti dà la possibilità di intensificare un rapporto.
  
- c) Diverse dimensioni del supporto, analizza i diversi tipi di supporto sociale ricevuti da amici, familiari o operatori sanitari:
  - Esperienza condivisa: si riferisce al supporto che si riceve da altri pazienti, essere consapevole che qualcun altro sta vivendo quello che vivi tu e la pensa allo stesso modo;

- Supporto pratico: si riferisce all'assistenza ricevuta, esempio trasporto per appuntamenti, aiuto con le faccende domestiche; questo aiuto allevia anche la pressione sui caregiver che spesso si destreggiano tra più richieste.
- Supporto emotivo: si riferisce al supporto dato all'individuo nell'essere apprezzato e amato. Ascoltare il paziente aiuta a rafforzare il legame con lui.
- Supporto finanziario: questo tema è sentito di più tra i giovani che hanno dovuto lasciare il lavoro a causa del cancro e magari hanno dei figli e un mutuo da pagare.  
Il supporto finanziario per affrontare le cure in modo più sereno può essere dato dai famigliari o dagli amici.

Alcuni studi qualitativi e quantitativi condotti su pazienti oncologici e i loro caregiver affermano che gli operatori sanitari sono un'importante fonte di supporto per le persone colpite. Questa relazione positiva facilita la comunicazione e la ricerca di informazioni, e porta un beneficio anche nella relazione terapeutica, poiché quando non viene fornita in modo premuroso e compassionevole diventa negativa.

Questa tipologia di cancro prevede un alto pericolo di vita, di conseguenza è fondamentale il rapporto di fiducia tra medico-paziente-caregiver. La competenza dell'équipe sanitaria è molto alta e considerata, e diventa quindi un supporto prezioso per il paziente e il caregiver. Spesso il supporto sociale diminuisce con il tempo, questo provoca danni nella salute psicosociale del paziente portando a tassi molto alti di depressione. In questi casi è ancora più rilevante il supporto emotivo dell'équipe curante.

Questa esperienza ha dimostrato che è molto importante l'interazione tra pazienti, caregiver e operatori sanitari. La comunicazione tra le parti aiuta al raggiungimento degli obiettivi centrati sul paziente e fornisce informazioni che facilitano il soddisfacimento dei bisogni. Trattare il cancro all'interno degli ambienti ospedalieri incoraggia l'interconnessione e la condivisione della propria malattia con persone affette da cancro e facilita così il supporto emotivo e accidentale. È importante che il team di supporto, solitamente sconosciuto, sia in collegamento con l'équipe curante, la quale segue in prima persona i livelli di stress personali, come conseguenza dei cambiamenti che si verificano nella vita quotidiana della persona.

Questo studio risulta essere limitato in quanto i partecipanti provengono tutti dalla stessa struttura, e quindi i risultati potrebbero non essere applicabili a tutte le popolazioni di pazienti affetti da CRC; tuttavia, il valore di questo campione omogeneo è fornire informazione su una categoria di pazienti, molto vulnerabili e precedentemente trascurati dalla ricerca scientifica.

In conclusione, oltre agli aspetti positivi sopracitati, vi sono alcuni aspetti che si possono migliorare. Ad esempio è stato proposto un percorso di formazione sulle abilità comunicative per operatori e caregiver e lo sviluppo di un'area adibita

all'interno della struttura ospedaliera per assecondare quello che lo studio definisce il supporto "accidentale", ossia un'area dove i vari pazienti e/o caregiver possano interagire e comunicare tra loro.

## **2.2. Il ruolo della formazione infermieristica nel caregiver**

Uno studio Mollica *et al.*, sulla fiducia e sul burden dei caregiver, ha dimostrato che essi hanno un ruolo essenziale nel supporto ai malati di cancro: assistono le attività della vita quotidiana e offrono un supporto sociale.

Se adeguatamente formati, i familiari, riescono ad alleggerire il carico assistenziale degli operatori sanitari, oberati di pazienti oncologici, offrendo un'assistenza più professionale alla persona malata.

Si stimano circa 40 milioni di adulti statunitensi che prestano servizio come caregiver, 2,8 milioni segue pazienti oncologici:

- Seguono pazienti oncologici che, grazie a miglioramenti in diagnostica e terapia, vivono più a lungo e richiedono cure al di fuori delle strutture sanitarie;
- Gestiscono molti bisogni complessi dei pazienti nella vita quotidiana, supporto psicosociale e attività mediche/infermieristiche;
- Prendersi cura di un malato di cancro può essere impegnativo e questo potrebbe portare delle implicazioni nella qualità della vita del caregiver stesso.

Sono stati sviluppati degli interventi per alleggerire il burden, come ad esempio alcune abilità pratiche degli operatori sanitari, che potrebbero essere più efficaci per migliorare i sintomi dei pazienti in modo che siano più gestibili o ancora viene fornita agli stessi caregiver un supporto psicologico. Questo studio ha utilizzato dei dati Share Thoughts on Care Cargiver Study: hanno partecipato alla ricerca 141 pazienti affetti a cancro del colon-retto identificati dal National Cancer Register of Ireland (NCRI) e 149 caregivers.

La valutazione sul burden del caregiver nell'assistenza al paziente è stata moderata. È stato chiesto se svolgessero compiti medico-infermieristici e se avevano ricevuto una formazione specifica. Non abbiamo un riscontro certo della fiducia che il caregiver ha di sé stesso nello svolgere questa funzione che il più delle volte è estranea al suo mestiere abitudinario.

I caregivers coinvolti in questa ricerca avevano un'età compresa tra i 51 e i 65 anni, istruzione universitaria, sesso femminile. La maggior parte erano il coniuge dell'assistito e fornivano assistenza da 1 a 6 ore al giorno. Il paziente era per lo più anziano con un cancro al polmone e al colon-retto stadio 3 o 4. Se di razza bianca, il burden era più alto rispetto ad un afroamericano.

Questo studio ha valutato la relazione tra formazione e il peso assistenziale tra i caregiver di pazienti con cancro ai polmoni e colon-retto.

Più del 58% di queste persone non aveva ricevuto una formazione per i compiti svolti, sebbene questa non garantisca la competenza di un familiare, può comunque migliorare l'autoefficacia del caregiver e di conseguenza ridurre il carico assistenziale.

Evidenziando l'importanza di questo ruolo è stato richiesto agli ospedali di accertare e registrare l'identità di un caregiver, allertandolo e coinvolgendolo con gli operatori sanitari nella pianificazione della dimissione. Anche se la maggior parte delle cure oncologiche avviene ormai in forma ambulatoriale ed è stabilito che il 40% dei caregiver debba eseguire un certo tipo di compito medico/infermieristico senza aver ricevuto necessariamente una formazione in tal senso. Così facendo con la pratica, con la formazione e con il preavviso della dimissione si può avere una riduzione del carico assistenziale del caregiver.

### **2.3. Cura di sé, capacità di recupero e burden**

Lo studio condotto da van Roij *et al.* ha valutato l'impegno nella cura di sé e la capacità di recuperare che i caregiver dimostrano in quei momenti della loro vita, dove si vedono coinvolti nell'assistenza ai pazienti con cancro avanzato. I dati analizzati hanno riguardato qualità delle cure e della vita dei pazienti con tumore avanzato e dei loro familiari.

Il punteggio è stato confrontato in base al sesso e all'età. Il 78% era il partner del paziente, con una media di 15 ore di assistenza settimanale; i parenti che hanno riportato un carico elevato di assistenza erano i più giovani, istruiti, spesso segnalati come caregiver informali e si sono impegnati meno nella cura di sé. Mentre il caregiver esperto, consapevole del beneficio nella cura di sé, aveva un minor carico di assistenza.

Chi si prende cura della persona amata può sentirsi appagato, ma nello stesso tempo ciò può portare un elevato carico assistenziale da 18 a 33 ore settimanali, sperimentando una bassa qualità della vita, con rischio di depressione e isolamento sociale.

Il carico del caregiver è stato definito come una reazione biopsicosociale multidimensionale, risultante da uno squilibrio di richieste di assistenza: tempo, stati fisici ed emotivi, risorse finanziarie; in sintesi l'equilibrio tra burden e capacità di gestione del carico è fondamentale per il suo benessere, evitando di sviluppare problemi di salute. Fondamentale è diminuire il carico assistenziale mediante cure di sollievo e soprattutto prendersi cura di sé. Quest'ultima è stata definita come un "processo di coinvolgimento mirato in pratiche che promuovono la salute generale e benessere del sé". Meno cura di sé significa per il caregiver, più ansia, depressione e minore qualità mentale della vita.

Il carico del caregiver e la cura di sé vengono misurati con una scala Likert a 5 punti tra “mai” e “quasi sempre” e tra “mai” a “molto spesso”. Il punteggio più alto indica una maggiore cura di sé e un più alto carico del caregiver.

La resilienza è la misura in cui le persone sono in grado di riprendersi dopo un evento negativo della loro vita. Anche in questo caso la misura con la scala Likert vede un punteggio più alto con maggiore è la resilienza.

L'articolo presenta la qualità percepita delle cure nei Paesi Bassi. Circa 40 ospedali partecipanti, insieme a un loro familiare. I dati sono stati ottenuti dal registro olandese dei tumori (NCR). I parenti di pazienti con cancro avanzato ammessi all'indagine, dovevano essere maggiorenni. 1171 parenti di 1695 pazienti hanno dato il consenso. È stata utilizzata la linea di base dello studio Equipe e sono stati selezionati in modo casuale un familiare per paziente; riducendo il numero a 746 caregivers di pazienti con cancro avanzato.

I risultati hanno portato alla luce che il 60% dei caregiver era di sesso femminile con un'età media di 61 anni, la maggior parte dei familiari erano il partner del paziente e le ore di assistenza ammontavano ad una media di 15 ore settimanali, con un punteggio della ZBI intorno al 10 quindi con un carico di assistenza basso. Per quanto riguarda invece i caregiver informali, 54%, parenti giovani, come ad esempio i figli, il punteggio della ZBI mostrava un peso assistenziale elevato.

L'associazione tra resilienza e burden, fa risaltare che i familiari con un carico assistenziale elevato risultano meno resilienti rispetto a quelli con un basso carico. Dai dati emerge però che coloro che presentano un minor punteggio della ZBI si impegnano maggiormente in attività di auto-cura rispetto ai familiari con una valutazione della scala maggiore.

Da non sottovalutare come più aumenta lo stadio della malattia, il burden proporzionalmente si fa maggiore e diminuisce notevolmente l'autocura del familiare di riferimento. Questo dato è quasi normale, perché il paziente richiede più attenzione e tutto il tempo a disposizione si cerca di dedicarlo completamente al malato, tutto ciò però non porta un miglioramento delle cure prestate: infatti i dati dimostrano che con una minor autocura e un aumento del carico assistenziale l'erogazione dell'assistenza è peggiore, oltre a danneggiare il benessere biopsicosociale del caregiver.

Questa relazione tra autocura, capacità di reagire e burden va sottolineata dagli operatori sanitari e questo può essere eseguito solo grazie ad un rapporto interpersonale tra i membri dell'équipe curante e il caregiver.

Infatti, essere ascoltati e informati adeguatamente dagli operatori sanitari coadiuva il rapporto tra familiare e paziente in un periodo delicato come la malattia.

Lo studio dimostra che la relazione tra burden e il tipo di relazione del caregiver (figlio, partner, amico) risulti ininfluenza, viceversa essere parte dello stesso nucleo familiare, essere donne, giovani e trascorrere un maggior numero di ore di caregiving e la



mancanza di volontà di essere il familiare di riferimento sono fattori di rischio che fanno aumentare i livelli di carico assistenziale.

## CAPITOLO 3

### 3. Confronto tra caso clinico e letteratura scientifica

Nel terzo e ultimo capitolo confronterò il case report con gli articoli a supporto estratti dalle banche dati, questo a sostegno o per confutare gli interventi per la gestione del burden del caregiver effettuati nell'ambulatorio.

Come esplicitato nel primo capitolo il familiare B.S., marito della paziente R.G. all'inizio del percorso ambulatoriale si classifica, grazie al valore della scala ZBI, con un punteggio di 26 che indica quindi un carico assistenziale da lieve a moderato.

Come evidenzia l'articolo di Mollica *et al.*, una scarsa formazione del caregiver nell'ambito infermieristico influenza la gestione del carico assistenziale del familiare; infatti B.S. alla prima visita ambulatoriale si è trovato catapultato in un mondo nuovo senza saper bene come procedere. Il non essere adeguatamente formati infatti ha fatto sì che il marito della paziente seppur con un buono spirito di iniziativa avesse timore nello svolgere le procedure per effettuare uno stomacare correttamente. Un esempio: una procedura apparentemente facile come lavare lo stoma con acqua e sapone a pH neutro è risultata più ostica del previsto. Infatti appena il caregiver si è trovato davanti a questa situazione il suo problema principale era la paura di far male alla moglie; l'infermiera stoma terapeuta ha quindi rassicurato il familiare mostrandogli che sebbene potesse apparire una cosa altamente delicata in realtà la moglie non sentiva dolore per quell'intervento infermieristico.

Oltre ad aver spiegato questo primo step al familiare e alla paziente, l'infermiera ha fornito loro un opuscolo dove venivano spiegati tutti i passaggi per ottenere un corretto cambio di stomia. Così facendo all'appuntamento successivo sarebbero tornati più informati e questo probabilmente li avrebbe aiutati nella gestione dello stress.

Oltre alle finalità pratiche, l'ambulatorio ha la funzione di creare anche un rapporto interpersonale con i pazienti e i loro caregiver di riferimento, come sostiene la ricerca di Law *et al.* scaricando così il familiare dallo stress; essendo la prima seduta ambulatoriale la coppia non si è espressa eccessivamente sulle dinamiche della malattia e familiari che hanno in qualche modo modificato l'equilibrio delle loro vite, così la stoma terapeuta si è posta in ascolto senza apparire indiscreta e non ha rivolto loro eccessive domande. Come detto in precedenza, in seguito a queste procedure il caregiver mi ha seguita in una stanza dell'ambulatorio e ha compilato la ZBI; qui senza la pressione della moglie ha fatto capire, commentando le domande della scala che la situazione che stava vivendo, sia per lui che per la moglie era faticosa e pesante.

Come emerge anche nella ricerca di van Roij *et al.* vi sono dei fattori rischio "non modificabili" che contribuiscono ad un aumento del burden sul caregiver come: l'età tra i 51 e i 65 anni, l'essere familiare del paziente, convivere nella stessa casa e di conseguenza fornire pressoché sempre un'assistenza costante, tutti requisiti che B.S. presenta e su cui non può lavorarci.

La dimostrazione di essere in grado di reagire in modo lieve alle esperienze negative che la vita ti pone davanti evidenziata al primo appuntamento in ambulatorio e l'essere costantemente "al servizio" della moglie per paura di non far abbastanza per lei sono elementi su cui lavorare. Infatti, continuando le sedute in ambulatorio è emerso che la paziente, essendo comunque giovane ed in grado di riuscire a gestire la stomia preferiva farlo fare al marito per paura e per una scarsa consapevolezza di malattia.

Il rapporto interpersonale con l'infermiera ambulatoriale ha portato iniziali progressi tecnici da parte del marito nel gestire la stomia, al contrario la moglie per le prime volte rimaneva impassibile e non si sentiva "pronta" per provare ad effettuare lo stomacare lei stessa. Con anche un sostegno psicologico la paziente piano piano ha iniziato a capire che il suo corpo era cambiato a causa della malattia e che doveva adattarsi alle esigenze che il cancro le poneva di fronte.

Così il 25/08 è stata effettuata quella che poi si è dimostrata l'ultima visita ambulatoriale del percorso della coppia. B.S, il marito afferma che per tutta la settimana la moglie è riuscita a gestire la stomia in autonomia, nonostante durante una notte la placca si fosse staccata, provocando in lei un forte disagio e senso di sconforto. Grazie però alla consapevolezza che probabilmente il presidio era stato attaccato quando la superficie non era asciugata completamente, ha fatto sì che il tutto si sia risolto senza difficoltà e cambiando nuovamente ed in modo accurato la stomia.

L'autogestione della moglie, grazie alla formazione avvenuta durante il percorso e l'assiduo sostegno del marito, unita al rapporto di fiducia e confidenza della coppia con l'infermiera hanno fatto sì che con la compilazione della seconda ZBI da parte del caregiver, con le modalità specificate nel terzo sotto capitolo del primo capitolo, il punteggio della scala si sia ridotto a 18. Questo punteggio indica un carico assistenziale minimo o nullo, a prova che il percorso ambulatoriale per la coppia ha portato a dei benefici.

## CONCLUSIONI

In conclusione, con il presente elaborato, ho cercato di dimostrare, oltre al ruolo fondamentale che riveste il caregiver in un momento così delicato come la malattia di un proprio caro, anche le difficoltà che questo ruolo comporta durante il decorso clinico del paziente.

Nonostante gli ostacoli, la letteratura scientifica e la testimonianza ricevuta dal caso clinico in esame hanno evidenziato possibili soluzioni che, se adottate aiutano a gestire nella maniera migliore lo stress provocato dall'assistenza di un paziente con colostomia.

B.S e R.G. hanno cominciato il percorso in ambulatorio stomizzati senza alcuna formazione nel saper gestire una neostomia ma anzi pieni di dubbi, incertezze e sconforto. Essere riusciti a portare all'autonomia completa la paziente, rendendola consapevole della propria malattia e garantendole una miglior qualità di vita credo sia stata la conferma della bontà degli interventi assistenziali.

L'infermiere in questo percorso gioca un ruolo chiave: non solo perché, come abbiamo visto, ha il compito di dare una formazione clinicamente pratica al familiare e alla paziente, ma anche perché ha il dovere di instaurare un rapporto di fiducia con loro. Riuscire ad essere empatici in un momento difficile come la malattia, è una cosa molto delicata e difficile, sviluppare un rapporto di fiducia è la prova però che si è riusciti ad esserlo nel modo giusto.

La letteratura inoltre indica che la comunicazione tra caregiver-paziente-infermiere unita ad un'autocura e ad una buona capacità di reagire alla situazione, possa portare ad una notevole diminuzione dello stress legato all'assistenza.

Concludendo quindi, l'esperienza di tirocinio svolta all'interno dell'ambulatorio stomizzati mi ha segnata particolarmente, in quanto mi ha permesso di vedere "l'arte del prendersi cura", che è stato il motivo per cui ho scelto questo argomento di tesi. Quando una persona si ammala, la malattia invade anche la famiglia condizionandola, ma con il giusto sostegno, e, in questo, l'infermiere riveste un ruolo importante, ci si riesce a convivere.



## SITOGRAFIA

<https://aioss.it/wp-content/uploads/2021/04/STOMASITING-Posizionamento-SIC-AIOSS.pdf> (consultato 31 gennaio 2023)

<https://www.convatec.com/it-it/cura-della-stomia/> (consultato 9 febbraio 2023)

<https://www.convatec.com/it-it/cura-della-stomia/blog/> (consultato 9 febbraio 2023)

<https://www.convatec.com/it-it/cura-della-stomia/blog/ambulatorio-e-continuita-assistenziale-il-percorso-del-paziente-stomizzato/> (consultato 11 marzo 2023)

[https://www.farmaspeed.it/itm/sacca-per-colostomia-esteem-fondo-chiuso-pretagliato-40-mm-con-finestra-standard-30-pezzi/303756?gclid=EAIAIQobChMI08Sa47y\\_AIVDbvVCh1QQQcIEAkYBSABEGJCMfD\\_BwE](https://www.farmaspeed.it/itm/sacca-per-colostomia-esteem-fondo-chiuso-pretagliato-40-mm-con-finestra-standard-30-pezzi/303756?gclid=EAIAIQobChMI08Sa47y_AIVDbvVCh1QQQcIEAkYBSABEGJCMfD_BwE) (consultato 9 febbraio 2023)

<https://www.hollister.it/it-it/ostomycare/ostomylearningcenter> (consultato 9 febbraio 2023)

[https://www.medicina.univpm.it/sites/www.medicina.univpm.it/files/Stomie\\_intestinali\\_paziente\\_def\\_0.pdf](https://www.medicina.univpm.it/sites/www.medicina.univpm.it/files/Stomie_intestinali_paziente_def_0.pdf)

[https://www.medicina.univpm.it/sites/www.medicina.univpm.it/files/Stomie\\_intestinali\\_paziente\\_def\\_0.pdf](https://www.medicina.univpm.it/sites/www.medicina.univpm.it/files/Stomie_intestinali_paziente_def_0.pdf) (consultato 31 gennaio 2023)

<https://www.nurse24.it/dossier/stomia/ecet-conferenza-2019-roma.html> (consultato 10 febbraio 2023)

<https://www.nurse24.it/dossier/stomia/fais-aioss-rilevazione-nazionale-persone-stomizzate.html> (consultato 9 febbraio 2023)

<https://www.nurse24.it/dossier/stomia/importanza-disegno-preoperatorio-confezionamento-stomia.html> (consultato 31 gennaio 2023)

<https://www.nurse24.it/dossier/stomia/stomie-scelta-dispositivo.html>

<https://www.nurse24.it/dossier/stomia/tipologie-caratteristiche-stomie-intestinale.html> (consultato 9 febbraio 2023)

<https://www.nurse24.it/specializzazioni/ambulatorio-di-stomaterapia.html#:~:text=Un%20ambulatorio%20di%20stomaterapia%20%C3%A8,da%20particolare%20attenzione%20alla%20riabilitazione> (consultato 9 febbraio 2023)

[https://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?articolo\\_id=89244](https://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?articolo_id=89244) (consultato 10 febbraio 2023)

[https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo\\_id=42648](https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=42648) (consultato 9 febbraio 2023)

[https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo\\_id=42648](https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=42648)  
(consultato 23 febbraio 2023)

[https://www.terredargine.it/files/unione/regolamenti/sociale/semiresidenziale/SCHE  
DA\\_ZARIT\\_BURDEN\\_INTERVIEW.pdf](https://www.terredargine.it/files/unione/regolamenti/sociale/semiresidenziale/SCHE<br/>DA_ZARIT_BURDEN_INTERVIEW.pdf) (consultato il 10 luglio 2022)

<https://www.treccani.it/vocabolario/stomia/> (consultato 10 febbraio 2023)

## BIBLIOGRAFIA

Azzani M, Roslani AC, Su TT. Financial burden of colorectal cancer treatment among patients and their families in a middle-income country. *Support Care Cancer*. 2016 Oct;24(10):4423-32. doi: 10.1007/s00520-016-3283-2. Epub 2016 May 26. PMID: 27225528.

Gong J, Hu C, Chen M, Cao Q, Li Q. Interventions to Improve Self-Efficacy in Colorectal Cancer Patients and/or Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Oncol*. 2021 Oct 18;2021:4553613. doi: 10.1155/2021/4553613. PMID: 34707659; PMCID: PMC8545593.

Howard, A.F., Torrejón, MJ., Lynch, K. *et al.* To share or not to share: communication of caregiver-reported outcomes when a patient has colorectal cancer. *J Patient Rep Outcomes* **6**, 13 (2022).

J. B. Reese, L. S. Porter, K. R. Regan et al., "A randomized pilot trial of a telephone-based couples intervention for physical intimacy and sexual concerns in colorectal cancer," *Psycho-Oncology*, vol. 23, no. 9, pp. 1005–1013, 2014.

Jeong A, Shin D, Park JH, Park K. Attributes of caregivers' quality of life: A perspective comparison between spousal and non-spousal caregivers of older patients with cancer. *J Geriatr Oncol*. 2020 Jan;11(1):82-87. doi: 10.1016/j.jgo.2019.05.020. Epub 2019 May 31. PMID: 31155340.

Keum, N., Giovannucci, E. Global burden of colorectal cancer: emerging trends, risk factors and prevention strategies. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* **16**, 713–732 (2019).

Kühnel MB, Ramsenthaler C, Bausewein C, Fegg M, Hodiament F. Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. *Support Care Cancer*. 2020 Nov;28(11):5185-5193. doi: 10.1007/s00520-019-05288-w. Epub 2020 Feb 15. PMID: 32060707; PMCID: PMC7546983.

Law E, Levesque JV, Lambert S, Girgis A. *The "sphere of care": A qualitative study of colorectal cancer patient and caregiver experiences of support within the cancer treatment setting.* *PLoS One*. 2018 Dec 26;13(12):e0209436. doi: 10.1371/journal.pone.0209436. PMID: 30586391; PMCID: PMC6306237.

Maguire R, Hanly P, Hyland P, Sharp L. Understanding burden in caregivers of colorectal cancer survivors: what role do patient and caregiver factors play? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018 Jan;27(1). doi: 10.1111/ecc.12527. Epub 2016 Jun 8. PMID: 27271848.

Mollica MA, Litzelman K, Rowland JH, Kent EE. *The role of medical/nursing skills training in caregiver confidence and burden: A CanCORS study*. *Cancer*. 2017 Nov 15;123(22):4481-4487. doi: 10.1002/cncr.30875. Epub 2017 Jul 20. PMID: 28727147; PMCID: PMC5673528.

Saiani L., Brugnolli A.. *Trattato di cure infermieristiche*. 2<sup>ed</sup>. Sorbona, 2010.

van Roij J, Brom L, Sommeijer D, van de Poll-Franse L, Raijmakers N; *eQuiPe study group*. *Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study*. *Support Care Cancer*. 2021 Dec;29(12):7975-7984. doi: 10.1007/s00520-021-06365-9. Epub 2021 Jul 3. PMID: 34215933; PMCID: PMC8549961.)