



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**METODI ALTERNATIVI PER
L'EDUCAZIONE DELLA PERSONA
CON COLOSTOMIA O ILEOSTOMIA**

Relatore: Prof. Michele Corso

Laureando: Francesco Bencivenga

Matricola: 1196731

Anno Accademico 2021/2022

Abstract

Il processo di educazione dello stomizzato è un lavoro particolarmente complesso e impegnativo, è spesso inasprito da diversi ostacoli e varie complicanze ed è soprattutto una responsabilità che appartiene peculiarmente alla professione infermieristica. L'infermiere deve essere preparato ad affrontare tali difficoltà e ciò è possibile tramite l'adozione delle tecniche di educazione che meglio si adattano alla singola persona. L'obiettivo di queste ultime è l'empowerment dello stomizzato nella gestione autonoma della sua stomia. In questa tesi, oltre ad illustrare l'efficacia dell'educazione stessa in termini di riduzione della comparsa di complicanze legate alla stomia, sono stati selezionati dalla letteratura scientifica, e poi presi in esame, alcuni articoli che studiano ognuno l'efficacia dell'uso di un tipo di materiale di supporto o di un metodo educativo alternativo. È stato inoltre proposto un programma educativo basato sulle evidenze prese in esame ed infine, sono stato indagati e analizzati i limiti e le motivazioni che si interpongono tra il professionista sanitario e l'utente nell'applicazione di tali metodi innovativi. Con questo elaborato, l'obiettivo fissato è quello di dimostrare che l'evoluzione dei programmi educativi rappresenta il prossimo passo per ridurre il più possibile le difficoltà incontrate dalla persona stomizzata nel suo percorso di adattamento alla vita con il suo nuovo organo.

Parole chiave

Educazione; Colostomia; Ileostomia.

Key words

Education; Colostomy; Ileostomy.

Indice

Introduzione	3
Capitolo 1	5
1.1 Definizione di stomia	5
1.2 Definizione di ileostomia e colostomia	5
1.2.1 Ileostomia.....	5
1.2.2 Colostomia.....	5
1.3 Indicazioni per il confezionamento di una stomia intestinale	5
1.3.1 Ileostomia.....	5
1.3.2 Colostomia.....	5
1.4 Tipologie generali.....	6
1.4.1 Stomia temporanea	6
1.4.2 Stomia definitiva.....	6
1.4.3 Tipi di stoma – Ileostomia	6
1.4.4 Tipi di stoma – colostomia	7
1.5 Tipologie di colostomia in base alla posizione	7
1.6 Complicanze comuni delle stomie intestinali.....	7
1.7 Complicanze stomali	8
1.8 Complicanze peristomali	8
1.9 Il paziente con colon/ileostomia.....	8
1.10 Bisogni educativi dei pazienti	9
Capitolo 2.....	11
2.1 L’educazione del paziente oggi	11
2.1.1 Fase preoperatoria.....	11
2.1.2 Fase post-operatoria e follow-up	11

2.1.3 Efficacia dell'educazione del paziente nella prevenzione delle complicanze	12
2.2 Esempi di mezzi e metodi di educazione utilizzati e analizzati in letteratura ..	12
2.2.1 Video didattico.....	13
2.2.2 Video educativi su YouTube	14
2.2.3 App per stomizzati	14
2.2.4 Risorsa multimediale	15
2.2.5 Opuscolo	15
2.2.6 Fonti di supporto sul web.....	16
2.2.7 Simulatore.....	17
2.2.8 Chiamata al telefono giornaliera.....	17
2.2.9 Lezioni di gruppo.....	18
2.2.10 Programma di follow-up interattivo	18
Capitolo 3	21
3.1 Proposta di un programma di assistenza, cura e educazione aggiornato.....	21
3.1.1 Fase preoperatoria.....	22
3.1.2 Fase post-operatoria e follow-up	23
3.2 Limiti delle nuove misure di educazione.....	23
3.3 Prospettive future	25
Bibliografia	28
Allegati.....	

Introduzione

Ciò che mi ha spinto a produrre questo tipo di elaborato di tesi, una revisione di letteratura, è a mio avviso ciò che da sempre alimenta la professione di ogni individuo che esercita la sua arte o la sua prassi nel campo Medico: il bisogno assoluto di ricerca, aggiornamento e soprattutto di rivoluzione del presente. Per quanto riguarda il campo specifico trattato (l'educazione di una persona con stomia intestinale), penso che in esso l'infermiere è privilegiato di una grossa responsabilità perché l'educazione di un paziente è propria della sua professione ed è in grado di stravolgere completamente le probabilità di benessere e sopravvivenza di una persona che necessita di cure e assistenza. In altre parole, sento che una delle massime espressioni dell'infermieristica sia appunto l'educazione di un assistito e i potenziali (e se vogliamo anche sorprendenti) risultati che essa può dare. Ho deciso quindi di suddividere l'elaborato in 3 capitoli: nel primo, ho illustrato brevemente i motivi, le caratteristiche e l'impatto sulla persona delle stomie intestinali; nel secondo capitolo ho descritto gli studi selezionati e l'efficacia di ogni singolo metodo o supporto educativo esaminato in ognuno di essi; nel terzo ed ultimo capitolo ho quindi proposto un modello di percorso educativo ispirandomi alle evidenze selezionate senza però tralasciare i limiti, sia quelli già presenti che quelli possibili.

Capitolo 1

1.1 Definizione di stomia

Una stomia intestinale è una apertura nella parete addominale effettuata chirurgicamente che permette la comunicazione tra l'ambiente esterno e il tubo digerente in modo da conservare quindi la funzione di escrezione delle feci. Una stomia deve essere fatta qualora si presenti la necessità di eliminare chirurgicamente l'interezza o una porzione del colon affetta, ad esempio, da una neoplasia maligna, una malattia infiammatoria cronica o un trauma

1.2 Definizione di ileostomia e colostomia

1.2.1 Ileostomia

Una ileostomia viene creata tramite il dirottamento chirurgico dell'ultima ansa dell'intestino tenue (ileo) dal normale corso, il lume intestinale viene quindi messo in comunicazione con l'esterno attraverso la parete addominale creando lo stoma. Il paziente con una ileostomia ha quindi perso parzialmente la funzione di assorbimento dei liquidi che avviene in gran parte nel colon.^[1]

1.2.2 Colostomia

La colostomia è invece creata collegando una porzione di colon con l'ambiente esterno e può essere temporanea, ad esempio in caso di trauma dove la stomia viene fatta a scopo conservativo, o permanente, ad esempio in casi di neoplasie maligne dell'ultimo tratto del colon o in qualsiasi caso dove la reversione della colostomia temporanea presenta rischi più alti per il paziente.^[2]

1.3 Indicazioni per il confezionamento di una stomia intestinale

1.3.1 Ileostomia

I motivi per cui una ileostomia debba essere creata sono molteplici: patologie come la poliposi adenomatosa familiare e gravi sindromi infiammatorie intestinali, come il morbo di Crohn e la colite ulcerosa e, infine, neoplasie maligne del colon-retto.^[1]

1.3.2 Colostomia

Nel caso della colostomia, invece, i casi più comuni che portano al confezionamento di una stomia temporanea o permanente sono il carcinoma al colon-retto,

infiammazione intestinale cronica, patologie diverticolari, danno da irradiazione e infine traumi.^[2]

1.4 Tipologie generali

1.4.1 Stomia temporanea

Una stomia è temporanea quando, dopo un periodo di tempo necessario alla guarigione del tratto interessato, viene effettuato un nuovo intervento, detto di ricanalizzazione in cui il normale corso del lume intestinale viene ripristinato.

1.4.2 Stomia definitiva

Questa tipologia di stomia costringe la persona portatrice a convivere tutta la vita con questo nuovo organo. In genere, la stomia sporge leggermente dall'addome (idealmente, fino a un massimo di 2 centimetri), il che ne favorisce la gestione; tuttavia, possono esistere due ulteriori tipologie:

- stomie *piane*, quando non sporgono rispetto al piano cutaneo;
- stomie *introflesse* o retratte, che sono rientrate rispetto al piano cutaneo.

1.4.3 Tipi di stoma – Ileostomia

Uno stoma *terminale* viene creato tramite la resezione totale del colon e la creazione di una comunicazione con l'esterno attraverso una apertura creata chirurgicamente sulla parete addominale. Il lume dell'ileo viene quindi estroflesso ed invertito in modo che gli ultimi centimetri del tubo si sovrappongano all'esterno del segmento intestinale; questo complesso viene infine suturato alla parete addominale creando così la stomia. Uno stoma *laterale* (o a canna di fucile) viene invece creato facendo passare attraverso l'apertura addominale una ansa dell'intestino tenue, prendendola parzialmente sulla superficie anteriore e formando così due accessi intestinali, uno prossimale e uno distale i quali saranno infine suturati sulla superficie addominale. Questi ultimi hanno ognuno due tipi di produzioni diverse: dall'apertura prossimale escono le feci mentre da quella distale fuoriesce il muco prodotto dal rivestimento interno della mucosa. In molti casi, il chirurgo deciderà di posizionare una bacchetta di plastica in modo da supportare la superficie posteriore dell'ansa e prevenire la retrazione della stessa nell'addome. Di solito, le stomie laterali sono temporanee ma possono trasformarsi in permanenti in base alle condizioni del paziente.^[1]

1.4.4 Tipi di stoma – colostomia

Analogamente alla ileostomia, la colostomia può essere *terminale*, *laterale* e, in aggiunta, anche *a doppio lume*. Quest'ultima ricorda molto lo stoma laterale con l'unica differenza che le due estremità dell'ansa utilizzata non sono collegate da una porzione di tessuto risparmiata dalla resezione. Si vanno quindi a formare due stomie terminali contigue che producono però lo stesso materiale della stomia laterale, quindi, feci dall'estremità prossimale e muco da quella distale. Tuttavia, questa tecnica chirurgica viene effettuata raramente.^[2]

1.5 Tipologie di colostomia in base alla posizione

In base alla posizione della colostomia e quindi al segmento di colon che viene utilizzato per costruirla, si possono già predeterminare la frequenza delle scariche e la consistenza delle feci. Una colostomia può essere quindi:

- *Ascendente*: situata nel colon ascendente. Si tratta di un tipo di stomia non comune; gli effluenti sono liquidi o semi-liquidi e molto irritanti per la pelle;
- *Trasversa*: situata nel colon trasverso e con effluenti liquidi o semi formati. In genere viene confezionata su un'ansa ed è temporanea;
- *Discendente*: situata nel colon discendente; gli effluenti sono più formati a causa della maggiore quantità d'acqua assorbita nel colon ascendente e trasverso;
- *Sigmoidea*: situata nella parte inferiore sinistra del colon. Gli effluenti sono formati in quanto i liquidi sono stati assorbiti lungo il percorso intestinale^[3].

1.6 Complicanze comuni delle stomie intestinali

Un grande problema delle stomie intestinali sono le complicanze a esse legate e che molto spesso si verificano in un paziente stomizzato. È stato stimato che fino al 80% di questi pazienti ha a che fare con una complicanza almeno una volta nella sua vita con il nuovo organo e sono prevalentemente complicanze che colpiscono la cute peristomale. Alcune complicanze sono comuni a tutti e due i tipi di stomia intestinale, altre sono invece specifiche alla colostomia o all'ileostomia.^[4]

1.7 Complicanze stomali

Sono complicanze che si verificano esclusivamente a carico dello stoma senza coinvolgere altre strutture dell'organo artificiale. Se una complicanza si verifica prima di 30 giorni dopo la dimissione dal reparto essa è considerata come una complicanza *precoce*, se invece se ne riscontra una dopo i 30 giorni si dice che è *tardiva*.

Sono complicanze *precoci* la separazione mucocutanea, la necrosi stomale e la retrazione dello stoma. Sono invece complicanze *tardive* la stenosi, il prolasso e l'erniazione dello stoma

1.8 Complicanze peristomali

Coinvolgono la cute peristomale e possono avere cause fisiche, chimiche o infettive [1][2].

Da cause *fisiche* possono risultare lesioni della pelle come flitteni, *skin tears* e strappamento cutaneo oppure lesioni da pressione

Si possono avere danni causati da sostanze *chimiche* (di origine organica e non) come gli enzimi digestivi (che possono fuoriuscire dalla placca adesiva qualora perdesse la sua proprietà di isolamento stagno), saponi, sostanze irritanti o a cui il paziente è allergico oppure anche dal materiale adesivo di cui è composta la placca.

Le cause *infettive* sono rappresentate dagli stessi microorganismi (funghi e batteri) da cui scaturisce un processo infettivo e di cui ne viene favorita la sopravvivenza e la proliferazione in un ambiente umido come la cute peristomale, nel caso in cui si verificasse la fuoriuscita di fluidi dalla stomia

1.9 Il paziente con colon/ileostomia

L'intervento di costruzione di una colostomia rappresenta per l'individuo che lo subisce un cambiamento radicale, estremamente impattante e una grande deviazione del normale corso della vita. Questa nuova sfida, aggiunta in alcuni casi a quella che pone la diagnosi di cancro al colon-retto, è un grande ostacolo che si interpone tra lui e un adattamento ottimale alla vita con questo nuovo organo [5]. I bisogni di un paziente portatore di una stomia intestinale sono molto soggetti alla complessità stessa della condizione e delle situazioni che si presentano dopo l'intervento. Il paziente si trova ad affrontare nuove sfide, sia nella sfera dell'educazione, e quindi

della quantità e della difficoltà dei contenuti che dovrà imparare, ma soprattutto nella sfera emotiva e psicosociale e quindi alla nuova vita a cui dovrà adattarsi. Tali sfide che deve cercare di superare il paziente sono le stesse che si devono porre nell'agenda dei professionisti sanitari, qualora essi debbano assisterlo, e l'analisi approfondita, quindi, di questi ostacoli è fondamentale. I problemi più comunemente individuati sono ^[5]:

- Stigma;
- Problemi sessuali con il partner;
- Inclusione e educazione del caregiver/partner;
- Incertezza e bisogno di controllo (stomia temporanea);
- Sentirsi diversi;
- Difficoltà di adattamento alla vita con una stomia sia dal punto di vista pratico che da quello psicologico;
- Ansia, depressione;
- Stomia percepita come un “*taboo*”, estranea al corpo;
- Alterazione dell'immagine di sé;
- Isolamento sociale (la stomia viene percepita come un ostacolo, vi sono difficoltà aggiuntive nella sua gestione per situazioni altrimenti normali);
- Dubbi sulla propria identità;
- Paura che gli altri vedano la stomia o sentano odori sgradevoli e di conseguenza si sente il bisogno di nascondersela;
- Mancanza di controllo sul proprio corpo.

1.10 Bisogni educativi dei pazienti

Uno dei compiti fondamentali dell'infermiere è quello di individuare, tramite l'accertamento, i bisogni di un paziente in modo da completare il programma assistenziale. Se inoltre consideriamo la complessità di ognuno, durante questa fase del nursing si troverà sicuramente una problematica o un bisogno che saranno specifici della singola persona. In ogni caso, in molti condividono vari bisogni riferiti che la maggior parte ritiene che debbano essere presi in carico, questi sono ^[5]:

- Chiarezza, completezza, autorevolezza e affidabilità delle informazioni ricevute dai sanitari Supporto anche ai caregiver/parenti del paziente;

- Supporto economico (o implementazione di un programma educativo sistematico e completo che non aumenti i costi);
- Bisogno di comunicare apertamente ad altri come ci si sente ad avere una stomia;
- Acquisire abilità di gestione autonoma della stomia e del sistema di raccolta in maniera ottimale;
- Essere visti come una persona e non come un altro paziente;
- Avere un rapporto confidenziale con il personale infermieristico addetto all'educazione;
- Educazione con "simulazioni" dell'impatto che la stomia può avere in situazioni di vita quotidiana e quindi come gestirla in date circostanze;
- Bisogno di controllare l'immagine e la funzione del corpo;
- Informazione su come riprendere le attività di vita quotidiana (ADL);
- Definizione di obiettivi educativi dipendenti ed esclusivi al genere nonché di quelli individuali.

A sostegno e tutela dei pazienti con una stomia, dal 1976 esiste la Carta Internazionale dei Diritti dello Stomizzato, formata da 7 articoli e che esprime i diritti ritenuti fondamentali dello stomizzato e che i professionisti sanitari specializzati coinvolti nel percorso di assistenza e cura devono poter soddisfare. Negli articoli viene espressa l'importanza di informare, educare adeguatamente il paziente e di fornirgli l'assistenza, le cure e le risorse adeguate affinché esso non si trovi ad affrontare ogni ostacolo senza sostegno ^[6].

Capitolo 2

2.1 L'educazione del paziente oggi

L'assistenza della persona con stomia si attiene ad un percorso integrato che segue il paziente sin da prima dell'intervento.

2.1.1 Fase preoperatoria

In questa fase l'infermiere intraprende un primo colloquio con il paziente dove viene informato sui benefici dell'intervento, sulle sfide che dovrà affrontare e sulle risorse di supporto a cui si potrà affidare nel corso della sua vita con la stomia, identificando quindi anche la sfera psico-sociale e spirituale della persona come capacità di coping, resilienza, rete sociale e tutte le altre risorse intrinseche della persona, aspetti che l'infermiere dovrà poi impegnarsi ad affrontare e sfruttare insieme ad essa nei primi interventi. In questo momento del percorso è molto importante che si formi un rapporto di fiducia tra l'equipe e il paziente in modo da garantirgli una fonte di sostegno costante e presente. Infine, al paziente vengono date alcune informazioni di base sulla gestione della stomia e viene effettuata la marcatura del sito dove essa verrà fatta, operazione che aiuta a ridurre il rischio di complicanze in futuro e rappresenta il primo momento in cui il paziente comincia a comprendere alcune caratteristiche della vita con questo nuovo organo.

2.1.2 Fase post-operatoria e follow-up

In questa fase si entra nel pieno del percorso educativo in cui il paziente (o il caregiver), con il sostegno dei professionisti, dovrà acquisire abilità e conoscenze per gestire in completa autonomia la stomia e prevenire ogni complicanza. Vengono quindi individuati i bisogni educativi e generali della persona, i presidi e sistemi di raccolta più adatti ad essa, la dieta da mantenere e i farmaci da assumere, le particolarità della sua vita come ad esempio il lavoro, hobby, abitudini, rapporti sociali, religione e come garantire la continuità di tutte queste attività in presenza della stomia. Alla dimissione gli vengono infine forniti i contatti delle strutture, figure e associazioni di assistenza, cura e supporto a cui potrà fare affidamento. Al paziente viene anche garantito un monitoraggio di follow-up, anche un anno dopo l'intervento ma soprattutto nei casi in cui si possa manifestare una complicanza tardiva. Per facilitare la comunicazione e l'apprendimento del paziente l'infermiere,

se lo ritiene necessario, è libero di utilizzare supporti di qualsiasi tipo (multimediali, interattivi o semplicemente opuscoli cartacei) ^[7].

In Italia vi sono numerose risorse, associazioni ma anche gruppi di sostegno disponibili per i pazienti portatori di stomie ma, in ogni caso, l'incidenza delle complicanze continua ad essere alta, sintomo che ci sono ancora molti miglioramenti da attuare nelle strategie terapeutiche ed educative e che essi dovranno essere destinati in gran parte all'infermiere e allo stomaterapista che rappresentano la prima figura del sistema sanitario a cui lo stomizzato si rivolge. In alcuni ospedali (tra cui quello di Padova) è disponibile un ambulatorio infermieristico specializzato che segue un bacino definito di pazienti stomizzati e che esegue varie attività, tra cui l'educazione peri operatoria, il monitoraggio delle complicanze e anche il disegno preoperatorio del sito dove verrà effettuata la stomia.

Alcune delle associazioni dedicate disponibili agli stomizzati sono:

- AISTOM: Associazione Italiana pazienti STOMizzati (aistom.org);
- FAIS: Federazione Associazione Incontinenti e Stomizzati (faisitalia.it);
- EOA > European Ostomy Association (ostomyeurope.org).

2.1.3 Efficacia dell'educazione del paziente nella prevenzione delle complicanze

La pratica dell'educazione del paziente, oltre a ridurre il rischio di complicanze, ha un importante effetto anche sulla qualità di vita relativa allo stato di salute, aumentando le conoscenze del paziente sulla sua situazione e informandolo il più possibile ^{[7][8][9][10][11][12]}.

In aggiunta, un'educazione più efficace riduce anche i costi del percorso di cura di un paziente poiché migliore è la qualità delle informazioni che vengono date al paziente e migliori saranno i risultati in termini di autocura, riducendo di conseguenza la frequenza di complicanze e con essa il numero volte che il paziente dovrà rivolgersi a dei professionisti sanitari ^{[5][13][14]}.

2.2 Esempi di mezzi e metodi di educazione utilizzati e analizzati in letteratura

In una sintesi delle linee guida italiane del 2021 redatto da Roveron et. al in collaborazione con il Gruppo Multidisciplinare di Studio delle Stomie Italiano

(MISSTO) è stato espresso, in una dichiarazione formale, che l'uso di materiale di supporto multimediale o di altro tipo è “fortemente consigliato” agli infermieri per facilitare l'apprendimento ^{[11][15]}. Per migliorare la capacità di autocura di un paziente, l'infermiere educatore potrebbe avvalersi del supporto di materiale didattico di vario genere come opuscoli, risorse multimediali, piattaforme online, monitoraggio da remoto tramite chiamate o sms, etc. per facilitare il passaggio di informazioni e quindi la loro comprensione da parte dell'utente. Al momento nelle linee guida l'uso di tale materiale è solamente consigliato eppure, in letteratura si possono trovare molteplici esempi dell'efficacia che tali risorse possono avere sulla “*adherence*” e l'autonomia dello stomizzato.

Vengono qui sotto riportati alcuni di questi esempi di risorse e i rispettivi studi che ne hanno esaminato la validità e/o l'efficacia nell'educazione del paziente. I singoli studi presi in esame sono il risultato della ricerca bibliografica effettuata sul database web *PubMed*, includendo le parole chiave “*patient education*”, “*caregivers/education*”, “*family/education*”, “*ostomy*”, “*colostomy*” e “*ileostomy*”. La selezione degli articoli è partita da una base di 102 articoli (risultato della ricerca) e si è conclusa con la scelta finale di 22 articoli. Il criterio di selezione dei singoli articoli specificava che essi non dovessero essere pubblicati più di 10 anni fa (non prima del 2012), dovevano trattare dell'efficacia in primis dell'educazione sulla qualità di vita del paziente (in termini di comparsa di complicanze) e in secondo luogo di un metodo alternativo di educazione.

2.2.1 Video didattico

In questo studio brasiliano viene analizzata l'efficacia che un supporto audiovisivo ha nel passaggio delle informazioni utili al paziente o al caregiver. In questo video elaborato da un gruppo di esperti, vengono illustrate e spiegate le procedure base per la cura di una stomia enterale. Tale video è stato mostrato a un gruppo formato sia da persone portatrici di una stomia che da familiari/caregiver di questi ultimi ed è stato accettato da tutti come una fonte di informazione ottimale, hanno inoltre reputato che tale risorsa dovrebbe essere implementata nella prassi dell'educazione peri operatoria. Tuttavia, è stato espresso da alcuni componenti del gruppo che un video come quello mostrato non è sufficiente poiché mostrava una situazione troppo generica e ideale, non applicabile a specifiche situazioni che molto spesso si

verificano. Ciononostante, è stata aggiunta una prova che l'uso della tecnologia nella pratica educativa infermieristica può migliorare significativamente le aspettative nei confronti di un paziente che attraversa il cammino verso l'indipendenza ^[16].

2.2.2 Video educativi su *YouTube*

In questa revisione è stato analizzato un gruppo di video selezionati da *YouTube* che trattassero di cura e mantenimento di una stomia intestinale, essi sono stati revisionati da due medici specializzati e valutati singolarmente per affidabilità, coerenza, completezza, chiarezza e data di pubblicazione. Il gruppo di lavoro ha concluso che *YouTube* può essere una fonte utile per ottenere materiale didattico e che i professionisti sanitari lo possono usare come supporto nel processo educativo; tuttavia, gli stessi devono verificare caso per caso l'affidabilità e la qualità dei singoli video ^[17]. *YouTube* rimane un sito aperto a tutti e il materiale pubblicato non riceve una valutazione da parte di esperti, in tal modo c'è un grande rischio che le informazioni tratte siano sbagliate o imprecise.

2.2.3 App per stomizzati

L'obiettivo di questo studio sperimentale è quello di valutare l'effetto che l'uso di una app per smartphone può avere sul livello di adattamento alla stomia, sull'autonomia nell'auto cura e su quanto può aiutare a prevenire la comparsa di lesioni peristomali. Nella app sviluppata dagli autori sono contenute tutte le informazioni ritenute utili per il paziente e sono organizzate in sezioni e sottosezioni per facilitarne l'accesso e la comprensione. Alcuni degli argomenti disponibili sono cura della cute peristomale, accortezze e difficoltà per la dieta da mantenere, sessualità, attività di vita quotidiana con la stomia e altre informazioni che possono aiutare il paziente ad adattarsi ad essa. In aggiunta a queste, sono stati inseriti due video educativi di cui uno tratta le basi anatomo- fisiologiche dell'apparato gastro intestinale, i tipi di stomie e le modifiche dopo il confezionamento di una; l'altro esamina invece i punti critici del mantenimento di una stomia, come ad esempio lo svuotamento della sacca, il cambio della placca e la cura della cute peristomale. Infine, sono forniti i contatti telefonici di strutture adibite alla stoma terapia e di associazioni di supporto ai pazienti e ai caregiver. I risultati di questo studio hanno evidenziato che, con il supporto della app, i soggetti nel gruppo sperimentale hanno dimostrato un adattamento alla stomia migliore rispetto al gruppo di controllo ($p =$

0.05), soprattutto nell'ambito dell'integrazione sociale. A quest'ultimo era stato fornito un semplice opuscolo informativo. Per quanto riguarda la prevenzione delle lesioni peristomali, non è stata riscontrata una differenza significativa tra i due gruppi anche perché in entrambe ne sono state rilevate poche^[18].

L'idea dello sviluppo di una app specifica per il supporto e l'educazione di dei pazienti è molto innovativa e ricca di potenzialità ma richiede ulteriori sforzi, sperimentazioni ed evidenze per convalidarne l'effettiva utilità. Una criticità che può essere riscontrata è anche l'adattabilità di questo strumento a tutte le fasce d'età, in età più avanzate le informazioni devono essere passate all'utente nel modo più chiaro e comprensibile possibile e l'utilizzo di uno strumento a loro poco familiare pone il rischio di ottenere un effetto contrario.

2.2.4 Risorsa multimediale

Wang *et al.*, hanno sviluppato e studiato un video esplicativo pensato per essere utilizzato durante l'educazione post-operatoria dello stomizzato. Il video informa il paziente sulle procedure da attuare per la cura e il mantenimento della stomia, su alcuni problemi comuni che si possono avere con essa e alcune informazioni aggiuntive che possono facilitare l'adattamento alla vita con una stomia. I pazienti dei due gruppi (sperimentale e di controllo) sono poi stati valutati con un questionario per verificare il livello di conoscenze e di abilità acquisite in 3 momenti diversi nel periodo dopo l'intervento: in tutti e 3 i momenti, i pazienti del gruppo sperimentale hanno dimostrato di avere migliori conoscenze e abilità rispetto al gruppo di controllo ($P < 0.05$), in tutti gli ambiti in cui sono stati valutati (ad esempio nell'abilità di eseguire attività di vita quotidiana, nella cura della stomia, nella dieta, etc.)^[19].

Questo studio aggiunge validità statistica rispetto al primo preso in esempio in questo capitolo e dimostra che un video illustrativo sviluppato e validato da esperti può essere una delle migliori risorse da implementare in un percorso educativo.

2.2.5 Opuscolo

In questo articolo viene illustrato il processo di sviluppo, valutazione e validazione di un opuscolo educativo per stomizzati. L'opuscolo contiene le informazioni principali per garantire un adattamento alla vita con la stomia ottimale, insegna al paziente

come gestirla e lo guida nella risoluzione di eventuali problemi che possono comparire. L'opuscolo è stato poi valutato da un team di esperti (medici, infermieri e anche pazienti con stomie) tramite l'utilizzo di più questionari, in modo da giudicare se le fonti utilizzate, gli argomenti da illustrare, la chiarezza dei contenuti e il modo in cui essi venivano spiegati fossero adeguati; per essere validato, l'insieme delle valutazioni doveva raggiungere un punteggio complessivo maggiore di 0,80 (range 0 - 1.0): l'opuscolo è stato giudicato adeguato con un punteggio pari a 0,89 ^[20].

Ad oggi l'opuscolo rientra tra le risorse informative più utilizzate per l'educazione dei pazienti e per molte altre procedure e terapie. Questo opuscolo è stato approvato nel 2020 e può rappresentare quindi una delle fonti più aggiornate e affidabili.

2.2.6 Fonti di supporto sul web

Nello studio di Pittman et. al sono stati selezionati e presi in esame alcuni siti web specializzati in stomie intestinali e sono stati successivamente mostrati a un bacino campione di utenti stomizzati (N = 202). Questi ultimi sono stati poi sottoposti ad una intervista telefonica strutturata e uguale per tutti ed infine, è stato chiesto loro di dare un giudizio ai siti tramite un questionario. Tutti i siti web valutati hanno ottenuto un punteggio alto e sono quindi stati apprezzati dalla grande maggioranza degli intervistati per tutte le caratteristiche su cui gli è stato chiesto di dare un giudizio (caratteristiche come utilità, chiarezza, adattabilità, coerenza, etc.). Dall'indagine è inoltre risultato che seppure l'età media del campione di popolazione fosse superiore ai 60 anni, molti (43%) hanno dichiarato di usare internet per reperire informazioni a loro utili per la gestione della stomia ma da alcuni sono emerse difficoltà riguardo alla facilità di reperire le informazioni che gli servivano o che non ritenessero affidabili i risultati della loro ricerca ^[21].

Questa indagine può fungere da suggerimento per un'iniziativa futura: creare un servizio di educazione e counseling online accessibile a tutti, 24 ore al giorno, ovunque essi siano e che si possa introdurre come supporto al percorso assistenziale ed educativo di ognuno, aumentandone l'adattabilità alle esigenze individuali. Sempre più persone si rivolgono ad internet come prima fonte di informazione, anche e soprattutto in ambito di salute e medicina. Adattare e standardizzare una risorsa

online implementandola nella prassi medica e infermieristica può essere un passo in avanti verso un'educazione più efficace.

2.2.7 Simulatore

In questa sperimentazione clinica è stato indagato se l'uso di un presidio simulatore (una replica di stomia indossabile) durante la normale procedura di educazione terapeutica, potesse migliorare il livello di adattamento e di auto efficacia in pazienti già stomizzati. I soggetti dello studio sono stati sottoposti a 4 sessioni di insegnamento di cui 2 con l'aiuto del presidio ma solo nel gruppo sperimentale. Ai controlli di follow-up, settimane dopo la dimissione, è stato infine valutato il grado di adattamento e di auto efficacia nella gestione della stomia tramite questionari: è risultato che il gruppo sperimentale si era adattato molto meglio alla stomia e che avevano acquisito più dimestichezza nella cura della stomia ($P < 0.0001$)^[22].

2.2.8 Chiamata al telefono giornaliera

Raza et. al hanno voluto determinare se il loro nuovo approccio potesse ridurre il numero di ulteriori ricoveri per disidratazione, dopo l'intervento di posizionamento di una ileostomia. Questo tentativo consiste nell'aggiungere al normale protocollo di assistenza ed educazione un monitoraggio telefonico giornaliero da parte degli operatori sanitari nelle 3 settimane che seguono la dimissione dal reparto. Oltre a valutare la sua efficacia tramite il calcolo della riduzione di casi di disidratazione, il gruppo di lavoro ha anche chiesto ai pazienti sottoposti a questa misura sperimentale di valutare il loro grado di soddisfazione, fornendo un punteggio complessivo da 1 a 5. Durante le telefonate, al paziente venivano poste domande mirate a monitorare il loro stato di idratazione (quindi segni e sintomi riferiti come vertigini, secchezza della bocca, colore e quantità delle urine, caratteristiche e quantità delle feci, terapia in atto, etc.) e, qualora si fosse presentata la necessità, i sanitari rispondevano ad eventuali bisogni e chiarimenti riguardo alla gestione della terapia, della stomia, della dieta e su come effettuare un monitoraggio efficace. Dai dati è risultato che i ricoveri per disidratazione sono calati dal 65% al 16% rispetto a un gruppo di pazienti sottoposti allo stesso protocollo educativo ma senza follow-up telefonico ($P = 0.002$) e il punteggio di apprezzamento medio è risultato pari a 4.69. Infine, è risultato un considerevole calo dei costi sia da parte dei pazienti che dalla struttura sanitaria^[23].

Questo esempio di approccio può ricordare quello della più recente telemedicina, usata molto di più negli ultimi tempi della pandemia. In questo caso le telefonate erano un'occasione non solo per monitorare e per prescrivere trattamenti al paziente ma anche per dare un rinforzo educativo e fare attività di counseling, seppure a vantaggio della prevenzione di una sola complicanza legata alla ileostomia. Avendo la possibilità di ottimizzare questa strategia per l'educazione e la prevenzione di altre complicanze (anche legate alla colostomia), essa potrebbe essere applicata a quei pazienti (o ai caregiver che li seguono) inseriti in un percorso di cura e assistenza che si svolge in gran parte nel contesto domiciliare e che necessitano quindi di una attenzione particolare da parte del sistema sanitario: insieme al monitoraggio, un'educazione a distanza può prevenire e ridurre ulteriormente la comparsa di complicanze e ulteriori ricoveri.

2.2.9 Lezioni di gruppo

In questo articolo vengono analizzati i vantaggi e gli effetti di una sessione educativa di gruppo in fase preoperatoria. In questa lezione frontale di 2 ore, tenuta da infermieri stoma terapisti, sono stati trattati gli argomenti principali della gestione di una stomia e i consigli più utili per l'adattamento ad essa. Successivamente, nella seconda fase della lezione, i pazienti hanno potuto mettere in pratica su un modello di stomia, le procedure base che essi avranno successivamente dovuto effettuare con la loro stomia vera e propria. Il gruppo di lavoro ha poi misurato la quantità di complicanze post-operatorie che sono sorte all'interno del gruppo sperimentale e le hanno confrontate con quelle di un gruppo di controllo, che era stato sottoposto invece ad un programma educativo tradizionale. Tra i pazienti che hanno partecipato alla lezione di gruppo, il 20.2% ha riportato una complicanza mentre nel gruppo di controllo, è stato registrato che il 44.7% di loro ne ha avuta una. È stata quindi evidenziata una differenza significativa tra i due gruppi ($P = 0.002$) suggerendo che questo tipo di approccio nell'educazione preoperatoria rientra tra le migliori strategie da adottare in termini di prevenzione delle complicanze. Tramite l'analisi della regressione logistica è inoltre emerso che la partecipazione alla lezione di gruppo era associata con una minore probabilità di avere complicanze soprattutto peristomali ($OR = 0.35$; IC al 95% 0,18 – 0.67), e che quindi poteva rappresentare un fattore protettivo nei confronti di queste ultime ^[24].

2.2.10 Programma di follow-up interattivo

Similmente allo studio sopra descritto di Raza et. al, gli autori di questa sperimentazione hanno messo in pratica un programma di follow-up post-operatorio effettuato tramite lo scambio di SMS e, in fase finale, di chiamate tra lo specialista e il paziente. Ogni giorno i pazienti ricevevano un messaggio sul telefono da parte dell'operatore sanitario il cui obiettivo era quello di monitorare e valutare il grado di adattamento sia pratico che psicosociale del paziente alla sua stomia. Il paziente poteva anche chiedere chiarimenti e consigli al professionista il quale, quindi, fungeva anche da counselor. Il grado di adattamento alla stomia è stato quindi misurato tramite un questionario all'inizio e alla fine del programma di follow-up e i risultati sono stati confrontati con quelli di un gruppo di controllo omogeneo che sono stati sottoposti invece a un programma educativo tradizionale. Dall'analisi dei dati è risultata una differenza significativa tra i due gruppi ($P < 0.05$), dimostrando quindi che questo approccio ha facilitato di molto l'adattamento alla stomia nei pazienti del gruppo sperimentale ^[25].

I soggetti dello studio hanno avuto a disposizione un vero e proprio strumento interattivo di educazione, counseling e supporto facilmente utilizzabile da casa/da remoto. I risultati di questa sperimentazione suggeriscono che, qualora una misura del genere venisse implementata nel percorso di cura, assistenza ed educazione, potrebbe avere molti effetti positivi, tra cui una maggiore dimestichezza del paziente con la stomia ma anche costi ridotti (minori ricoveri per complicanze), risparmio di tempo e maggiore fiducia tra il personale sanitario e l'utente.

Capitolo 3

3.1 Proposta di un programma di assistenza, cura e educazione aggiornato

Viste le evidenze prese in esempio dalla letteratura e vista la permanenza di un'alta incidenza di complicanze tra gli stomizzati, un aggiornamento delle linee guida e l'aggiunta di ulteriori misure da mettere in pratica nel percorso educativo di una persona con stomia potrebbe rivelarsi come uno sviluppo dell'efficacia dell'educazione terapeutica odierna. La prima sfida da affrontare per il cambiamento dello *status quo* è rappresentata dall'esperienza dei professionisti sanitari nell'erogazione del servizio di educazione. Attraverso una breve indagine effettuata su 40 infermieri stomaterapisti provenienti da tutta Italia (vedi allegato 1), sono stati evidenziati alcuni ostacoli e problematiche che possono impedire agli infermieri di utilizzare le tecniche alternative di educazione. Un terzo degli infermieri ha dichiarato che l'ostacolo principale che si presenta è la capacità stessa del paziente di usufruire di tali risorse non tradizionali. Circa 1 professionista su 8 ritiene di non avere tempo per adottare questi metodi e sempre 1 infermiere su 8 invece è soggetto alle limitazioni che l'istituzione per cui lavora gli impone (le politiche dell'ente non prevedono o permettono l'uso dei metodi alternativi). Per quanto riguarda invece l'applicazione di tali misure ai pazienti circa 2 infermieri su 3 vedono l'età del paziente come principale ostacolo, diventa quindi problematico provare nuovi approcci in persone più anziane. La seconda sfida da affrontare è la complessità stessa del processo educativo che un infermiere deve organizzare e intraprendere. L'educazione del paziente è una delle sue più grandi responsabilità ma spesso questa non viene compresa a pieno o viene messa in secondo piano da altri problemi più evidenti e ci si dimentica di quanto in realtà sia in grado di prevenire questi stessi problemi. È anche vero che spesso il personale infermieristico si trova ad affrontare situazioni nelle quali fare un'educazione "canonica" risulta irrealistico sotto tutti i punti di vista ma nei casi in cui questa è possibile o addirittura si può mettere in pratica un approccio diverso dal normale, allora l'infermiere dovrebbe voler cercare di usare qualsiasi mezzo disponibile in modo da raggiungere il risultato atteso. Il terzo problema, molto attuale e indipendente da ogni fattore intrinseco della

professione, è la mancanza di personale e quindi di tempo a disposizione. Ottimizzare un nuovo programma rispetto alla disponibilità di organico può risultare spesso nello scendere a compromessi che snelliscono di molto la potenzialità delle nuove pratiche e in un certo senso ne vanificano l'introduzione.

Ispirandosi alle evidenze trovate nel corso di questa revisione di letteratura, vengono proposte alcune modifiche al percorso di cura, assistenza e educazione tradizionale.

3.1.1 Fase preoperatoria

In questa fase, l'educazione preoperatoria potrebbe essere arricchita con l'inserimento dello strumento studiato negli articoli 1 e 4 (video didattico), combinarlo con le lezioni frontali di gruppo e utilizzare, infine, il simulatore indossabile sperimentato da Zohre et. al. ^[22]. L'educazione preoperatoria consisterebbe quindi di 2 fasi: nella prima, ove possibile, verrebbe effettuata una lezione frontale di gruppo, durante la quale verrebbe mostrato il video didattico a sostegno della lezione, infine, l'insegnamento verrebbe ultimato da una sessione di pratica in modo da far provare alcune procedure di stoma care base sul simulatore indossabile; nella seconda fase, invece, verrebbe effettuato il colloquio privato tra paziente e infermiere stomaterapista e, ad ultimare l'educazione preoperatoria, verrebbe fatta sul paziente la marcatura del sito della stomia.

L'uso di un simulatore per sostenere l'educazione si avvicina molto al metodo usato per insegnare alcune procedure operative agli stessi infermieri durante il corso di laurea e, per far acquisire migliori abilità al paziente, può sicuramente essere considerata come un'alternativa valida per insegnare allo stesso paziente le stesse conoscenze e tecniche che un professionista usa per la cura di una stomia. Inoltre, il metodo delle lezioni frontali potrebbe facilitare la familiarizzazione alla vita con la stomia poiché porrebbe il paziente in una posizione più "protetta" rispetto a quella che può percepire durante il colloquio preoperatorio con l'infermiere. Questi avrebbe più possibilità di interfacciarsi con altre persone che stanno attraversando le sue stesse sfide nel processo di apprendimento e confronto tra pari facilita di molto l'adattamento e crea un ambiente favorevole sia per la riduzione di ansia e incertezze ma anche per l'acquisizione di conoscenze e abilità ancora prima che esse debbano essere messe in pratica sulla loro stomia. Sarebbe vantaggioso anche per l'infermiere

stoma terapeuta poiché avrebbe la possibilità di rispondere a dubbi e domande a più persone contemporaneamente ottimizzando così l'utilizzo del tempo.

3.1.2 Fase post-operatoria e follow-up

Nella fase post-operatoria è importante continuare a rinforzare le conoscenze tecniche riguardanti lo stoma care nel paziente, sempre attenendosi alla prassi di incontrarlo nella sua stanza nelle prime ore dopo l'intervento ed eseguendo le prime operazioni di stoma care di base sulla stomia vera. In questa occasione è anche cruciale rendere disponibile sin da subito l'attività di counseling in modo da migliorare le probabilità di adattamento psico-sociale alla nuova vita, infatti, al paziente vengono solitamente forniti i contatti delle strutture, figure professionali e associazioni a cui egli si può rivolgere per qualsiasi bisogno. Per espandere ulteriormente questa rete di supporto, si potrebbero introdurre alcuni materiali come un opuscolo aggiornato, completo e fornito di quelle informazioni tali da renderlo come un manuale pratico. Una risorsa cartacea sarebbe più accessibile a quei pazienti che non hanno familiarità con eventuali risorse tecnologiche o online. Per quelle persone che invece non hanno problemi ad affidarsi a materiali più contemporanei, si potrebbe rendergli disponibili delle fonti di supporto e di counseling interattive: in calce agli studi di Hamidi et. al. ^[25], Raza et. al. ^[23] e Pittman et. al. ^[21], potrebbe essere creata una risorsa unica, ufficiale e online che mette a disposizione un servizio di educazione e counseling, fornendo materiale consultabile come articoli, foto, video e i contatti telefonici rilevanti come le strutture e figure professionali locali e nazionali. Anche un numero verde nazionale gestito da professionisti sanitari potrebbe rappresentare un aiuto in più raggiungibile in qualsiasi momento e situazione. Un'altra aggiunta possibile è l'introduzione di un sistema di follow-up post-operatorio da remoto tramite un servizio di messaggistica (SMS o online) o di chiamate telefoniche con i sanitari, metodo messo in pratica negli studi di Hamidi et. al. ^[25] e Raza et. al. ^[23]. Il paziente verrebbe quindi seguito secondo un metodo standard che, oltre a porlo nella posizione più familiare del contesto domiciliare, faciliterebbe anche la sua proattività riducendo significativamente la quantità di ostacoli che solitamente si pongono tra lui e il sistema sanitario (e quindi l'erogazione del servizio stesso) e anche la distanza concettuale percepita rispetto al professionista sanitario con cui si dovrà interfacciare molto spesso.

3.2 Limiti delle nuove misure di educazione

Il primo limite è rappresentato dall'efficacia stessa dell'educazione, un limite che si rileva ad ogni rapporto insegnante-discente e che si ispessisce ancora di più con gli adulti. Ogni qual volta una persona insegna ad un'altra, nel processo di passaggio delle informazioni c'è sempre qualche concetto che viene perso e che non viene ritenuto da chi sta imparando. Nel contesto dell'educazione terapeutica per gli stomizzati il concetto è ancora più marcato: le informazioni sono tante e complesse; il rapporto tra infermiere e paziente è molte volte ostacolato da alcune barriere comunicative che si pongono tra i due (in particolare con l'aumentare dell'età) soprattutto in ambiente ospedaliero; la condizione/malattia che ha portato alla stomia ha già richiesto un grande impegno in termini di adattamento da parte del paziente, un secondo evento può non essere sostenuto come il primo; molto spesso, il tempo a disposizione non è abbastanza per ottenere un risultato ottimale e quindi l'insegnante stesso tralascia qualche dettaglio che potrebbe in realtà rivelarsi risolutivo. Il secondo limite è l'applicabilità di ogni schema educativo. La grande difficoltà che ogni professionista sanitario affronta ogni giorno è l'adattamento della sua prestazione e delle sue conoscenze all'unicità che ogni paziente possiede. Anche nell'ambito dell'educazione questa diversità si realizza, ogni persona impara in modo diverso, assegna priorità diverse ai bisogni (che dipendono in gran parte dal tenore e stile di vita), possiede un corredo di risorse personali e psicosociali che può variare in maniera molto significativa, possiede alcune caratteristiche, fisiche, patologiche o di personalità che possono fungere unicamente in esso da barriera comunicativa. In sintesi, l'infermiere, come ogni professionista sanitario, deve capire che metodi e materiali scegliere in modo da adattare il più possibile il processo educativo alla singola persona. Ad oggi si tende a standardizzare, ad utilizzare il metodo più ripetibile possibile facilitando ogni processo. Se in molte aree della medicina e dell'infermieristica questo approccio può funzionare, in altrettanti casi può non essere completamente giusto ed è qui che il professionista sanitario trova la vera sfida ^[26].

Per quanto riguarda i nuovi metodi educativi analizzati nel precedente capitolo, il limite più grande che si pone è l'affidabilità non completa delle evidenze che portano. Esse sono rappresentate da studi singoli, poco ripetuti ed effettuati su coorti

di studio di dimensioni limitate. In Italia, queste sperimentazioni sono ancora meno rappresentate. Un altro problema è rappresentato dal fatto che le aree di intervento per un infermiere sono limitate e, una volta che il paziente viene dimesso, ha a disposizione solo quegli interventi di follow-up e di counseling per cercare di migliorare la qualità di vita relativa alla salute e per ridurre il rischio di complicanze. Il grosso della responsabilità ricade sulle abilità del paziente (o del caregiver che se ne prende cura) di mettere in pratica le tecniche di stoma care correttamente, di attenersi ad una dieta adeguata e di riconoscere eventuali segni precoci di una complicanza, ma anche e soprattutto sullo stato di salute, sia mentale che fisica, sottostante. Quest'ultimo è un fattore che a volte si discosta parzialmente dalle nostre aree di interesse e di competenza e ci ricorda di quanto sia importante l'approccio multidisciplinare della terapia di una qualsiasi patologia. Infine, ci sono complicanze poi che non dipendono da nessun fattore in particolare e che si possono presentare indipendentemente dal paziente, dal caregiver o dall'infermiere. Probabilmente, in futuro, queste ultime verranno ridotte dallo sviluppo tecnico, scientifico e tecnologico al servizio del percorso terapeutico delle persone con una stomia intestinale.

3.3 Prospettive future

Quando si parla di stomie enterali, si entra sempre in un argomento complesso e impegnativo, soprattutto se ci si inoltra nello stile di vita condotto da quelle persone che ne posseggono una. Una delle speranze più grandi della medicina è quella di liberarsi degli effetti collaterali dati da alcune terapie per malattie complesse e potenzialmente fatali che, per la sopravvivenza del paziente, costano ad esso un grande sacrificio. Nel caso della colostomia e della ileostomia, l'obiettivo migliore è quello di renderle un trattamento obsoleto: recentemente, è stato sperimentato un farmaco attivo contro il carcinoma rettale e, seppure il numero di pazienti su cui è stato testato fosse modesto (12), ha indotto la remissione completa della massa tumorale in ognuno di loro senza importanti effetti collaterali, un risultato mai ottenuto prima d'ora nella ricerca contro il cancro e che rappresenta un passo piccolo ma molto significativo verso lo sviluppo di una terapia ancora più efficace [27].

Prima di raggiungere un obiettivo tale, ci dobbiamo impegnare il più possibile a trovare nuove evidenze e a sperimentare nuovi metodi per rendere il paziente da educare sempre più competente in termini di autocura. Una delle cose che la ricerca può aiutare a realizzare è trovare nuovi metodi ancora più efficienti per abbattere tutte quelle barriere che si pongono tra il sistema sanitario e la persona che ne usufruisce, essi possono essere nuovi mezzi di comunicazione ancora più tecnologici e facili da utilizzare, nuove strutture dedicate, nuove figure specialistiche, una rete di supporto formata dalla comunità degli stomizzati e dalle strutture sanitarie più solida, una maggiore adattabilità del sistema ai bisogni della singola persona e un accesso sempre più facilitato a tutte quelle figure che compongono la rete di assistenza e cura multidisciplinare che si dedica al paziente.

Conclusioni

L'educazione del paziente rappresenta uno dei capisaldi della buona pratica medica e infermieristica, ci permette di migliorare di gran lunga la qualità del servizio erogato e i suoi risultati sono, soprattutto, misurabili, sia in termini di complicanze insorte alla persona stomizzata che di costi affrontati dai pazienti e dal sistema sanitario.

Dalla letteratura è emerso che si può agire in maniera efficace e vantaggiosa in tutte le fasi dell'educazione peri operatoria, introducendo servizi e materiali che, tra le altre cose, sono anche tecnologicamente affini alle risorse a cui ognuno si affida ogni giorno per la risoluzione di ogni tipo di problema.

Le misure studiate sono tutte state aggiunte a un percorso di assistenza e educazione terapeutica convenzionale e in tutti gli articoli è risultato che, sia da inferenze statistiche che da molteplici opinioni di esperti e/o dei pazienti stessi, l'aggiunta di tali strategie può rappresentare un grande vantaggio e può aumentare l'efficienza del processo educativo riducendo, in alcuni casi, anche i costi.

Bibliografia

1. Berti-Hearn, Linda MSN, RN, CWOCN; Elliott, Brenda PhD, RN, CNE Ileostomy Care, Home Healthcare Now: May/June 2019 - Volume 37 - Issue 3 - p 136-144 doi: 10.1097/NHH.0000000000000776
2. Berti-Hearn, Linda MSN, RN, CWOCN; Elliott, Brenda PhD, RN, CNE Colostomy Care, Home Healthcare Now: March/April 2019 - Volume 37 - Issue 2 - p 68-78 doi: 10.1097/NHH.0000000000000735
3. Nurse24. Tipologie di stomie intestinali [Internet]. Italia: Nurse24; pubblicato il 17/07/2017 [aggiornato il 17/05/2019; citato 2022].
Disponibile all'indirizzo: <https://www.nurse24.it/dossier/stomia/tipologie-caratteristiche-stomie-intestinale.html>
4. Colwell JC, Pittman J, Raizman R, Salvadalena G. A Randomized Controlled Trial Determining Variances in Ostomy Skin Conditions and the Economic Impact (ADVOCATE Trial). J Wound Ostomy Continence Nurs. 2018 Jan/Feb;45(1):37-42. doi: 10.1097/WON.0000000000000389. PMID: 29300287; PMCID: PMC5757663.
5. Danielsen AK. Life after stoma creation. Dan Med J. 2013 Oct;60(10): B4732. PMID: 24083536.
6. FAIS – ONLUS. 40° anniversario della Carta Internazionale dei Diritti dello Stomizzato [Internet]. Italia: FAIS – ONLUS; pubblicato il 25/05/2016; [citato 2022].
Disponibile all'indirizzo: <http://www.fais.info/40-anniversario-della-carta-internazionale-dei-diritti-dello-stomizzato/#:~:text=Risale%20al%201976%20la%20prima,del%20paziente%20portatore%20di%20stomia.>
7. AIOSS. Percorso integrato di cura per la persona con stomia [Internet]. Italia: AIOSS; pubblicato il 08/10/2020; [citato 2022]. Disponibile all'indirizzo: <https://aioss.it/wp-content/uploads/2020/10/PIC-Piano-Integrato-di-Cura-del-paziente-stomizzato.pdf>
8. Danielsen, A. K., Burcharth, J., & Rosenberg, J. (2013). Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review. *Colorectal*

- disease: the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland, 15(6), e276–e283. <https://doi.org/10.1111/codi.12197>
9. McKenna, L. S., Taggart, E., Stoelting, J., Kirkbride, G., & Forbes, G. B. (2016). The Impact of Preoperative Stoma Marking on Health-Related Quality of Life: A Comparison Cohort Study. *Journal of wound, ostomy, and continence nursing: official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 43(1), 57–61. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000180>
 10. Forsmo, H. M., Pfeffer, F., Rasdal, A., Sintonen, H., Körner, H., & Erichsen, C. (2016). Pre- and postoperative stoma education and guidance within an enhanced recovery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery. *International journal of surgery (London, England)*, 36(Pt A), 121–126. <https://doi.org/10.1016/j.ijssu.2016.10.031>
 11. Ferrara, F., Parini, D., Bondurri, A., Veltri, M., Barbierato, M., Pata, F., Cattaneo, F., Tafuri, A., Forni, C., Roveron, G., Rizzo, G., & Multidisciplinary Italian Study group for STomas (MISSTO) (2019). Italian guidelines for the surgical management of enteral stomas in adults. *Techniques in coloproctology*, 23(11), 1037–1056. <https://doi.org/10.1007/s10151-019-02099-3>
 12. Phatak, Uma R. M.D.1,2; Li, Linda T. M.D.3; Karanjawala, Burzeen M.D.1; Chang, George J. M.S., M.D.4; Kao, Lillian S. M.S., M.D.1,2,5. Systematic Review of Educational Interventions for Ostomates. *Diseases of the Colon & Rectum*: April 2014 - Volume 57 - Issue 4 - p 529-537 doi: 10.1097/DCR.0000000000000044
 13. García-Goñi M. (2019). Specializing Nurses as An Indirect Education Program for Stoma Patients. *International journal of environmental research and public health*, 16(13), 2272. <https://doi.org/10.3390/ijerph16132272>
 14. Hornbrook, M. C., Cobb, M. D., Tallman, N. J., Colwell, J., McCorkle, R., Ercolano, E., Grant, M., Sun, V., Wendel, C. S., Hibbard, J. H., & Krouse, R. S. (2018). Costs of an ostomy self-management training program for cancer survivors. *Psycho-oncology*, 27(3), 879–885. <https://doi.org/10.1002/pon.4584>

15. Roveron, G., Barbierato, M., Rizzo, G., Parini, D., Bondurri, A., Veltri, M., Pata, F., Cattaneo, F., Tafuri, A., Forni, C., Ferrara, F., & Multidisciplinary Italian Study Group for STOMas (MISSTO) (2021). Italian Guidelines for the Nursing Management of Enteral and Urinary Stomas in Adults: An Executive Summary. *Journal of wound, ostomy, and continence nursing : official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 48(2), 137–147. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000745>
16. Dalmolin, Angélica et al. Vídeo educativo como recurso para educação em saúde a pessoas com colostomia e familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [online]. 2016, v. 37, n. spe [Accessed 17 October 2022] , e68373. Available from: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.68373>>. Epub 06 Apr 2017. ISSN 1983-1447. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.68373>.
17. Basim, P., & Argun, D. (2021). A Qualitative Analysis of Ostomy-Related Patient Education Videos on YouTube. *Advances in skin & wound care*, 34(6), 314–320. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000744340.11915.93>
18. Yiğitoğlu, E. T., & Şendir, M. (2021). Effect of a mobile patient education application on adjustment to stoma and development of peristomal skin lesions: a quasi-experimental study. *Wound management & prevention*, 67(12), 30–40.
19. Wang, S. Y., Chang, T. H., & Han, C. Y. (2021). Effectiveness of a Multimedia Patient Education Intervention on Improving Self-care Knowledge and Skills in Patients with Colorectal Cancer after Enterostomy Surgery: A Pilot Study. *Advances in skin & wound care*, 34(2), 1–6. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000725192.98920.c4>
20. Sena, J. F., Silva, I., Lucena, S., Oliveira, A., & Costa, I. (2020). Validation of educational material for the care of people with intestinal stoma. *Revista latino-americana de enfermagem*, 28, e3269. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3179.3269>
21. Pittman, J., Nichols, T., & Rawl, S. M. (2017). Evaluation of Web-Based Ostomy Patient Support Resources. *Journal of wound, ostomy, and continence nursing : official publication of The Wound, Ostomy and*

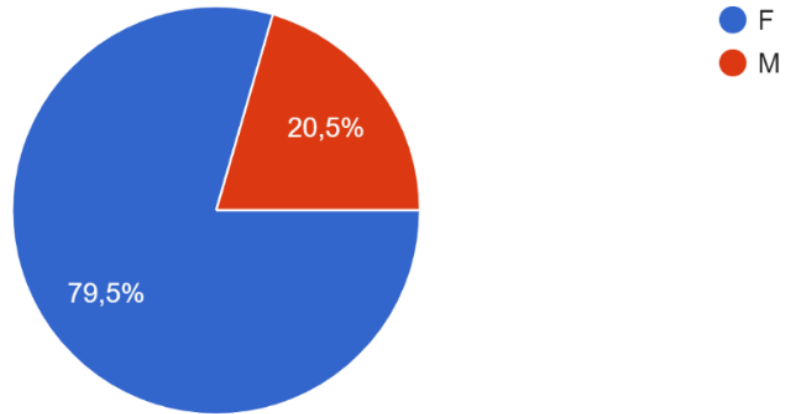
Continence Nurses Society, 44(6), 550–556.
<https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000371>

22. Pouresmail, Z., Nabavi, F. H., Abdollahi, A., Shakeri, M. T., & Saki, A. (2019). Effect of Using a Simulation Device for Ostomy Self-care Teaching in Iran: A Pilot, Randomized Clinical Trial. *Wound management & prevention*, 65(6), 30–39.
23. Iqbal, A., Raza, A., Huang, E., Goldstein, L., Hughes, S. J., & Tan, S. A. (2017). Cost Effectiveness of a Novel Attempt to Reduce Readmission after Ileostomy Creation. *JLS : Journal of the Society of Laparoendoscopic Surgeons*, 21(1), e2016.00082. <https://doi.org/10.4293/JLS.2016.00082>
24. Stokes, A. L., Tice, S., Follett, S., Paskey, D., Abraham, L., Bealer, C., Keister, H., Koltun, W., & Puleo, F. J. (2017). Institution of a Preoperative Stoma Education Group Class Decreases Rate of Peristomal Complications in New Stoma Patients. *Journal of wound, ostomy, and continence nursing : official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 44(4), 363–367. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000338>
25. Hamidi, Y., Moeini, M., & Yousefi, H. (2018). The effect of an interactive follow-up program on ostomy adjustment of inpatients after their discharge from surgical wards of the hospitals affiliated to Isfahan University of Medical Sciences. *International journal of colorectal disease*, 33(9), 1295–1297. <https://doi.org/10.1007/s00384-018-3041-7>
26. Polzien G. (2006). The ABCs of teaching older adults: implications for home care and hospice. *Home healthcare nurse*, 24(8), 487–489. <https://doi.org/10.1097/00004045-200609000-00004>
27. Cercek, A., Lumish, M., Sinopoli, J., Weiss, J., Shia, J., Lamendola-Essel, M., El Dika, I. H., Segal, N., Shcherba, M., Sugarman, R., Stadler, Z., Yaeger, R., Smith, J. J., Rousseau, B., Argiles, G., Patel, M., Desai, A., Saltz, L. B., Widmar, M., Iyer, K., ... Diaz, L. A., Jr (2022). PD-1 Blockade in Mismatch Repair-Deficient, Locally Advanced Rectal Cancer. *The New England journal of medicine*, 386(25), 2363–2376. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2201445>

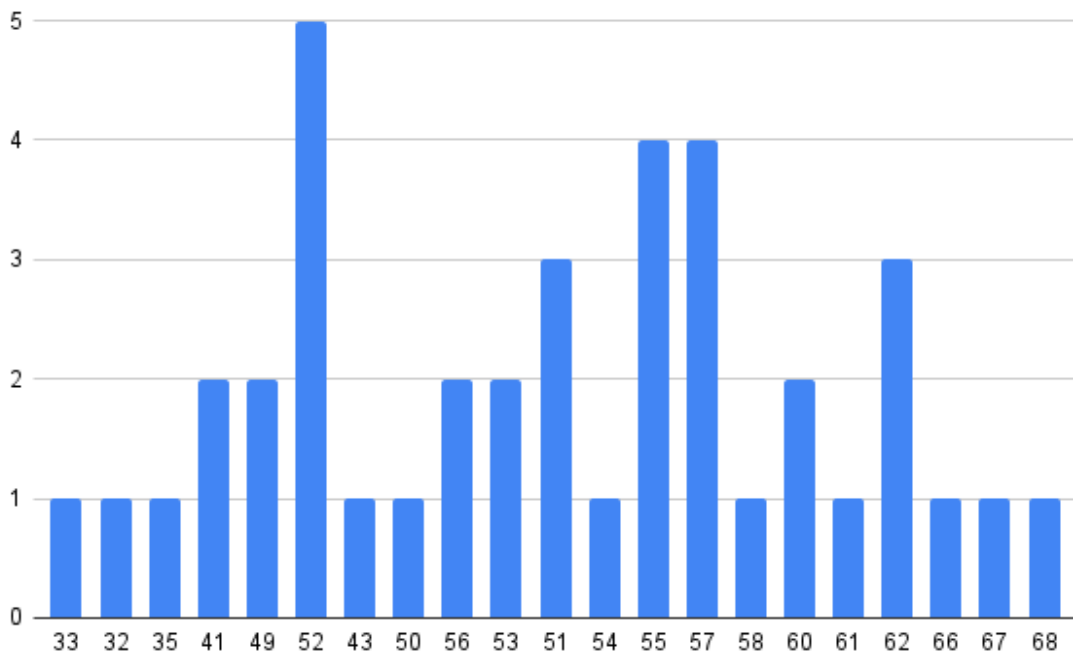
Allegati

ALLEGATO 1: Risultati del questionario

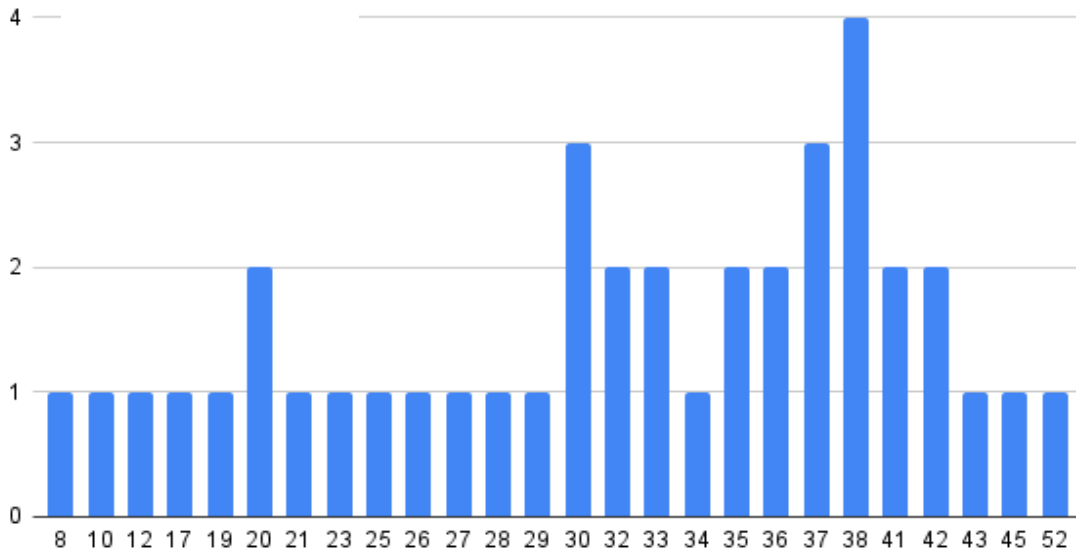
Sesso



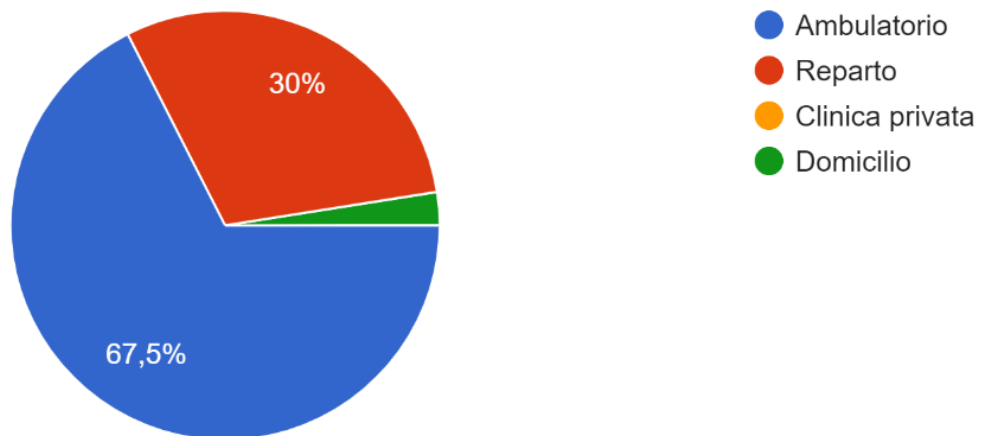
Età



Anni di servizio



Ambito di servizio

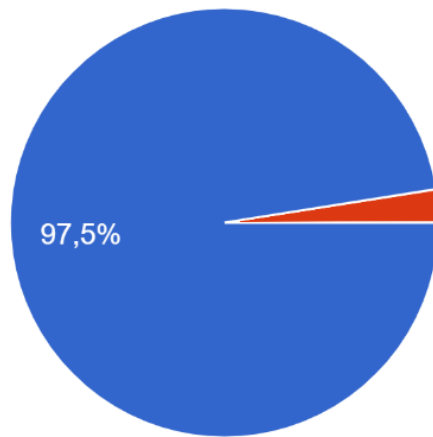


ULSS/città in cui si presta servizio



Ritiene necessario o utile l'uso di metodi o materiali aggiuntivi o alternativi per l'educazione di

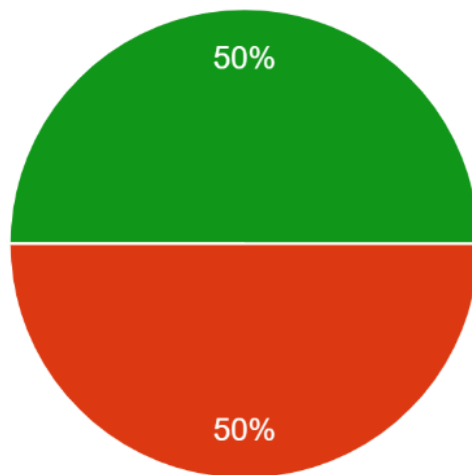
Se



● Si
● No

Se

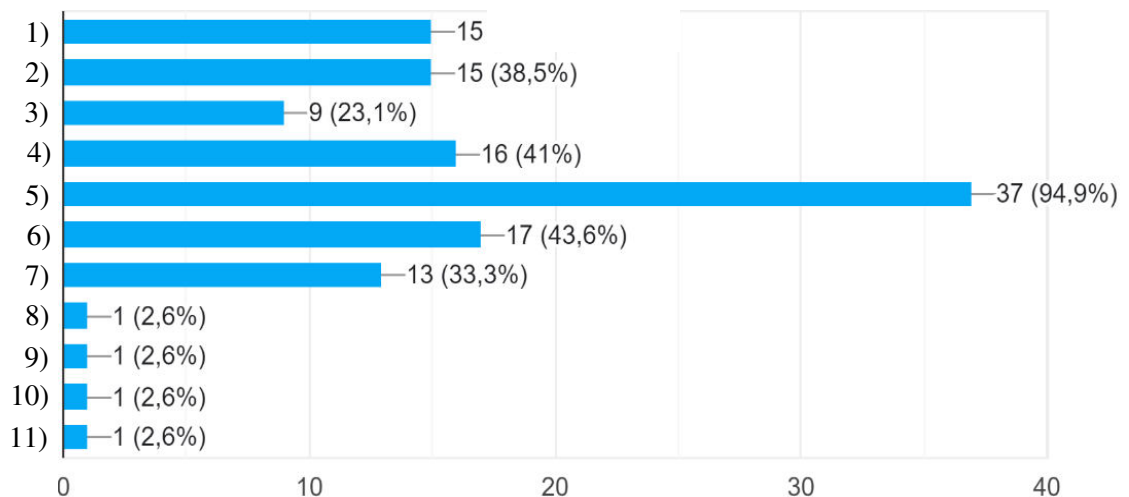
NO, per quale motivo?



● è un ostacolo
● è una perdita di tempo/non ho tempo
● non mi fido
● non mi serve/mi trovo bene così

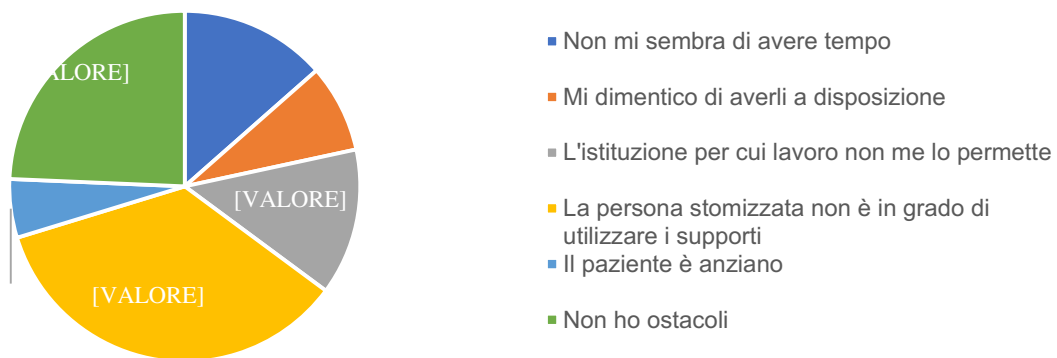
Se utilizza metodi alternat

zione, quali usa?

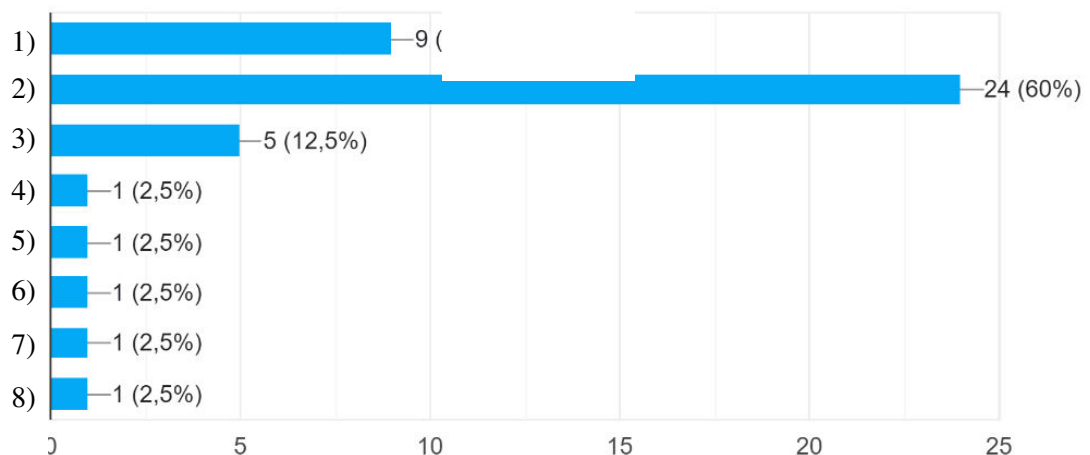


1) Video didattici; 2) Chiamate; 3) Videochiamate; 4) SMS/messaggi su *Whatsapp* o altre piattaforme; 5) Opuscolo/supporti cartacei; 6) Siti web/risorse online di supporto dedicate e consigliate al paziente o al caregiver; 7) Simulazioni su manichino; 8) App dedicata al percorso pre, intra, postoperatoria di pazienti con patologia colo rettale (non solo stomizzati); 9) Fotografie; 10) Video tutorial; 11) *YouTube*.

Quali ostacoli le impediscono di utilizzare tali supporti pur avendoli a disposizione nella pratica clinica quotidiana?



Vede qualche ostacolo all'applicazione o alla scelta dei metodi alternativi di educazione?



1) Problematiche fisiche del paziente o patologie concomitanti; 2) Età del paziente; 3) No; 4) “È necessario conoscere l'assistito e avere la capacità scegliere e/o adattare il metodo educativo alla persona assistita”; 5) “Non vedo ostacoli, se adegui la comunicazione”; 6) “Difficoltà a introdurre un cambiamento”; 7) “Non vedo ostacoli all'utilizzo di metodi alternativi”; 8) “Limitazione all'utilizzo di strumenti mediatici”.