

**Università degli studi di Padova**  
**Scuola di Medicina e Chirurgia**  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

*Tesi di Laurea*

**RUOLO RIABILITATIVO**  
**DELL'INFERMIERE**  
**NELL'ASSISTENZA AL PAZIENTE**  
**PORTATORE DI STOMIA**

Relatore: Dott. Turco Luigi

Laureanda: Favero Elisabetta

Matricola 1047312

Anno Accademico 2014-2015



## INDICE

<b>ABSTRACT</b> .....	1
<b>INTRODUZIONE</b> .....	5
<b>CAPITOLO PRIMO: QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO</b> .....	7
1.1 Alterazioni nel paziente portatore di stomia.....	7
1.2 Infermiere stomaterapista.....	10
1.3 Ruolo dell'infermiere stomaterapista e non: relazione terapeutica.....	12
1.4 Diagnosi infermieristiche prioritarie.....	17
<b>CAPITOLO SECONDO: STRUTTURA DELL'INDAGINE</b>	
2.1 Ricerca.....	19
<b>CAPITOLO TERZO: RISULTATI</b> .....	21
<b>CAPITOLO QUARTO: DISCUSSIONE</b> .....	31
<b>CONCLUSIONI E</b>	
<b>CONSIDERAZIONI FINALI</b> .....	41
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	43
<b>ALLEGATI:</b> .....	47
Allegato n. 1.....	49
Allegato n. 2.....	51



## **ABSTRACT**

### **INTRODUZIONE E OBIETTIVI**

La realizzazione dell'elaborato di tesi arriva alla fine del percorso di studi, che ha fornito le conoscenze necessarie per prestare assistenza preventiva e curativa in ambito intra ed extraospedaliero.

L'argomento trattato è suggerito dall'esperienza di tirocinio del secondo anno nell'Ulss 8 presso il reparto di Chirurgia generale dell'Ospedale San Giacomo di Castelfranco Veneto (Tv).

La tesi in particolare fa riferimento ai pazienti portatori di stomia in seguito ad intervento chirurgico, i quali subiscono una modificazione anatomica, funzionale e psicologica che altera la loro immagine corporea.

Lo scopo di questo studio è quello di comparare il ruolo e i compiti dell'infermiere e dell'enterostomista nell'assistenza al paziente stomizzato con la percezione del paziente stesso del profilo delle due figure professionali durante il percorso assistenziale.

In breve l'indagine cerca di descrivere la percezione che i pazienti portatori di stomia hanno nei confronti del ruolo dei professionisti che li accompagnano nell'iter assistenziale ed evidenziare la percezione che i pazienti stomizzati hanno riguardo l'adattamento alla nuova condizione.

### **MATERIALE E METODI**

Per questo ad un campione non rappresentativo composto da pazienti stomizzati dell'Ulss 8 seguiti dall'enterostomista della medesima Ulss è stato sottoposto un questionario con la finalità di esaminare le emozioni, le difficoltà incontrate nella quotidianità della vita a seguito del confezionamento della stomia ed individuare gli strumenti utili per tornare alla vita di sempre.

### **RISULTATI E CONCLUSIONI**

Sulla base dei questionari raccolti e dall'analisi dei dati emerge che le problematiche riscontrate nell'affrontare la vita dopo il confezionamento della stomia sono di natura sociale, relazionale e psicologica.

Lo stomizzato percepisce il suo corpo come deturpato dalla malattia e dal trattamento chirurgico e perde il controllo sull'eliminazione intestinale; ne conseguono vissuti di estraneità dal proprio corpo e la stomia viene percepita come un "intruso" nella propria vita

ed "alienata" l'immagine corporea. Il tempo trascorso dal trattamento chirurgico sembra essere un fattore favorente l'adattamento alla stomia.

Le risorse utilizzate nell'affrontare le problematiche correlate al confezionamento della stomia sono principalmente le figure professionali, la famiglia e la forza interiore. Tra le figure professionali è importante rilevare il ruolo che svolge l'enterostomista e l'infermiere non specialista nell'assistenza e nel sostegno psicosociale, grazie all'ascolto e alle competenze tecnico-scientifiche.

## **ABSTRACT**

### **INTRODUCTION AND TARGET**

Writing the thesis is the final part of the course of one's studies. The course has provided the necessary knowledge to be able to give preventive and healing assistance inside and outside a hospital environment.

The topic here debated has been conceived during the internship at Ulss 8, at the Surgery ward of The San Giacomo hospital in Castelfranco Veneto (Tv) during the second year of University.

The thesis takes into consideration patients carrying ostomy as a consequence of surgery that are subject to anatomical, functional and psychological alterations. These alterations change their body appearance.

The aim of this work is to compare the role and the duties of the nurse and the enterostomal therapist in the assistance of the ostomized patient and the perception that the patient has of these two professionals during this path.

In a few words the investigation aims to describe the perception that the ostomized patients have towards the professionals that are taking care of their healing process and highlight the perception that ostomy patients have regarding the adaptation to the new condition.

### **TOOLS AND METHODS**

A survey has been submitted to a non-representative sample made by ostomized patients of Ulss 8 followed by the enterostomal therapist of the same Ulss with the purpose of investigating the emotions, the difficulties faced in daily life after the packaging of the ostomy and identifying the useful tools to come back to a normal life.

### **RESULTS AND CONCLUSIONS**

A set of social, relational and psychological problems in facing every day life after the packaging of the ostomy came to light according to the surveys collected and the analysis of data.

The ostomized patient perceives his body as disfigured from the illness and the surgery and he loses the control on the intestinal removal; as a consequence the patient feels his body as foreign and the ostomy is considered as an "intruder" in the life and it is seen as "strange" from the perception of their body they have. Time passed by from surgery seems

to be a favorable factor for ostomy adaptation.

Resources used to face the set of problems related to the packaging of the ostomy are first of all professionals, family and inner strength. It is important to highlight the function of the enterostomal therapist and the non-specialized nurse among the professionals that provide assistance and psycho-social support thanks to their listening and professional skills.

## INTRODUZIONE

L'assistenza al paziente portatore di stomia coinvolge tutti gli aspetti concernenti l'assistenza infermieristica. Nella presente tesi l'aspetto pratico di gestione della stomia non viene trattato, prediligendo l'ambito riabilitativo.

La riabilitazione è un processo che interessa sia l'individuo che il suo ambiente in quanto si pone l'obiettivo di recuperare, anche parzialmente, la funzione compromessa sia mediante la ripresa delle capacità individuali sia con l'acquisizione di nuove competenze da parte del paziente che, infine, per mezzo di interventi o strumenti sostitutivi o ausiliari. Nel momento in cui fa riappropriare all'individuo la capacità di interagire il più autonomamente possibile col proprio ambiente, coinvolge anche aspetti non solo medici ma anche psicologici e sociali che consistono nel permettere e nel mantenere il reinserimento del disabile nell'ambiente familiare, scolastico, lavorativo e sociale.

Se ne conclude che lo scopo della riabilitazione, è quello di ridurre o eliminare le disabilità, recuperare una migliore qualità di vita, di autostima, di autocontrollo, di un equilibrio psichico e spirituale e di funzioni motorie deficitarie, attraverso un intervento tecnico scientifico realizzato da una équipe multidisciplinare nella quale è compresa anche la figura infermieristica.

Ciò trova conferma dalla Legge 10 agosto 2000 n° 251: “Disciplina delle professioni sanitarie infermieristiche, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione nonché della professione ostetrica” nell'Art. 2: “gli operatori delle professioni sanitarie svolgono con titolarità e autonomia professionale, nei confronti dei singoli individui e della collettività, attività dirette alla prevenzione, alla cura, alla riabilitazione e a procedure di valutazione funzionale, al fine di espletare le competenze proprie previste dai relativi profili professionali.”

Abbracciando la concezione olistica di salute secondo cui esiste una complessa integrazione tra soma, psiche e ambiente e intendendo la cura come “cura globale” della persona assistita, è facile comprendere che l'infermiere ricopre, all'interno della équipe multidisciplinare, un ruolo di grande importanza.

L'obiettivo fondamentale dell'assistenza in riabilitazione è quindi quello di fornire cure in risposta ai bisogni del paziente e della famiglia non solo dal punto di vista fisico ma anche psicosociale e spirituale, per far ciò l'infermiere deve riferirsi ad un modello concettuale che tenga conto delle variabili individuali e che intenda l'uomo come un sistema integrato

di corpo e psiche.

L'obiettivo del lavoro è quello di mettere a confronto la percezione del paziente stomizzato riguardo il ruolo e i compiti dell'infermiere specialista e non, con il ruolo e i compiti effettivi delle figure professionali estrapolati da uno studio sulla letteratura. Lo studio punta, inoltre, ad evidenziare la percezione che i pazienti hanno nei confronti dell'adattamento alla nuova condizione in seguito a confezionamento della stomia.

# CAPITOLO PRIMO

## QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

### 1.1 ALTERAZIONI NEL PAZIENTE STOMIZZATO



Si diventa stomizzato in seguito ad intervento chirurgico per grave patologia intestinale o urinaria.

Il termine "stomia" (figura 1) indica l'aboccamento chirurgico di un tratto dell'intestino o delle vie urinarie alla cute, consentendo la fuoriuscita all'esterno di

**FIGURA 1. La stomia**

materiale organico come feci ed urine (Burch, 2005). La parola stoma deriva dal greco e significa: "apertura" o "bocca" (Williams & Ebanks, 2003), è all'apparenza simile alla mucosa interna della bocca: umida, lucida, di color rosso intenso, di solito ha forma ovale o circolare e dimensione variabile. La stomia va considerata come un "nuovo organo" ovvero una parte anatomica funzionale del nostro corpo che, come tale, dev'essere gestita e curata<sup>1</sup>.

Il confezionamento di una stomia modifica in maniera sostanziale lo stato di salute e lo stile di vita di una persona con importanti ripercussioni a livello di comportamenti, prospettive, opportunità, ruoli e rete sociale.

Anche l'"Ostomy basics" sembra confermare questa teoria sostenendo che il carico emotivo di un paziente per trattare una stomia può essere devastante. Essi vanno incontro a incredibili cambiamenti dell'immagine corporea, della sessualità, della qualità della vita, della funzione di ruolo, i quali possono impedire o ritardare l'accettazione della stomia<sup>2</sup>.

Uno studio portoghese di Cotrim e coll. (2008) ha esaminato un gruppo di persone operate di tumore con confezionamento di stomia, le quali riportavano una qualità di vita minore rispetto a quelli operati senza creazione di diversione a causa dell'alterazione dell'immagine corporea e dalla ridotta vita sociale. Da considerare che in queste persone è

---

1. AIOSS, Zanotti R. Coloproctologia, stomia e incontinenza. Roma: ed. Carocci Faber; 2006.

2. Kathryn Foskett RN BSc (Hons) GI Nursing. The role of the colorectal and stoma clinical nurse specialist. Journal of Community Nursing; 2012. Vol. 26, issue 6.

presente anche la frustrazione per la diagnosi di neoplasia maligna che può influenzare la qualità di vita. È emerso inoltre che l'incontinenza può alterare il modello del sonno, la gestione del tempo libero creando caos nella vita del soggetto e avere effetti sul lavoro e sulle relazioni interpersonali.

Anche le revisioni sostengono che il paziente stomizzato può provare disagio fisico, psicologico e sociale; questo, a sua volta, può ostacolare il ritorno verso lo stile di vita di cui godevano prima dell'intervento. Molti dei problemi possono essere trattati educando i pazienti nella gestione pratica della loro stomia. Molto spesso lo stress della gestione della vita di tutti i giorni a seguito di una diagnosi di cancro e il suo trattamento è visto come immenso, allo stesso tempo il suo impatto psicologico ed emotivo continua a lungo anche dopo il trattamento della malattia stessa<sup>3</sup>.

Interventi chirurgici di tale entità possono avere effetti sull'immagine di sé, cioè immagine mentale dell'essere fisico, che si sviluppa dalla nascita e continua nel corso di tutta la vita e riguarda l'individuo dal punto di vista fisico, cognitivo, emotivo, culturale, sessuale, economico.

I pazienti stomizzati trovano difficoltà nell'adattarsi ai cambiamenti permanenti subiti in quanto comportano delle disabilità fisiche.

Oltre al punto di vista fisico è importante considerare il punto di vista psichico in quanto è necessario tener conto anche delle emozioni quali vergogna, rabbia, senso di colpa, ansia e depressione per permettere al soggetto di adattarsi alla nuova situazione con maggior facilità. Nelle persone con stomia si determina senso di violazione dei confini, degradazione, mutilazione, restrizione<sup>4</sup>.

Gli effetti causati dall'intervento possono dipendere da due ipotesi: socioculturale o psicologica.

L'ipotesi socioculturale evidenzia come tutte le società diano particolare importanza alla funzione escretiva, in origine collegata alla fertilizzazione del suolo, quindi all'abbondanza stessa. Miti, leggende, rituali, tabù hanno sempre circondato l'apparato escretorio umano.

L'acquisizione della capacità dell'evacuazione è assunta come capacità di controllo del proprio essere.

Inoltre la continenza è considerata una tappa fondamentale dello sviluppo del bambino, la

---

3. Dorman C., RN, ANPC, CWOCN. Ostomy basics: A nurse's introduction to care, counseling, and equipment. Raymond M. K., RN, BSN, BS. Luglio 2009.

4. Bonomo G. M., Grilletti G., Nocchiero M., Margari A. Il follow-up socio-psicologico degli stomizzati, Folia Oncologica, v. 5. 1982.

cui perdita è vissuta come regressione ad uno stadio infantile. La perfezione fisica è simbolo di purezza.

L'ipotesi psicologica fa riferimento alla teoria psicoanalitica dello sviluppo psico-affettivo di Sigmund Freud che comprende diverse fasi attraverso le quali avviene una maturazione basata sull'evoluzione dell'esperienza libidica. La stomatizzazione interferirebbe con le caratteristiche di personalità legate alla fase Anale.

In questo caso il cambiamento dell'immagine corporea è legato all'esteriorizzazione delle strutture fisiche che si usano per evacuare e alla perdita del controllo sui fenomeni sensoriali che la riguardano, quali ad esempio i rumori e gli odori. Il soggetto avrà timore nell'uscire e paura di sporcarsi e quindi tenderà ad evitare queste situazioni di disagio creando una condizione di isolamento sociale<sup>5</sup>.

L'immagine corporea e l'autostima sono fondamentali per tutti gli individui indipendentemente dalla cultura, dal credo, dalla religione e dal background sociale; esse sono importanti in quanto conferiscono sicurezza al soggetto e gli consentono di raggiungere obiettivi personali e creare relazioni interpersonali<sup>6</sup>.

Interventi chirurgici che prevedono il confezionamento di una stomia richiedono una grande capacità di adattamento e accettazione di un cambiamento corporeo che richiede una fase di transizione.

Possiamo considerare due ordini di fattori che interferiscono sull'adattamento alla nuova immagine corporea, interna ed esterna. Un fattore è descritto come elemento della personalità del soggetto, l'altro può essere esplicitato come ambiente che circonda il soggetto.

“Confini del corpo violati, processi su cui non ha controllo e segnali fisici che indicano qualcosa di inusuale”: con queste parole potrebbe essere descritta la situazione di una persona stomizzata.

I soggetti vivono preoccupazione per l'incontinenza e gli odori diventano caratteristiche che definiscono l'identità sociale e le relazioni sociali.

Gli obiettivi, che il processo del paziente stomizzato si pone, sono principalmente il recupero funzionale, l'accettazione della stomia, l'autonomia nella gestione della stomia, il reinserimento nell'ambito sociale e familiare del soggetto, così come sostengono anche le

---

5. Seminario sugli aspetti psicologici nel paziente stomizzato. 2004.

6. Holzer et al., 2005; Krouse et al., 2007; Marquis, Marrel & Jambon, 2003; Notter & Burnard, 2006; Persson & Helstrom, 2002; Piwonka & Merino, 1999; Ross et al., 2007.

evidenze scientifiche.

Il paziente sottoposto al confezionamento di una stomia, viene messo di fronte ad un evento il cui fine perseguibile è il benessere e l'adattamento alla vita quotidiana. Il superamento del trauma e l'adattamento alla "vita nuova" sono gli aspetti più importanti da prendere in considerazione nella persona con stomia.

## **1.2 INFERMIERE STOMATERAPISTA**

La Carta di Ottawa individua tre strategie fondamentali per la promozione della salute: perorare la causa della salute per creare le condizioni essenziali per la salute, permettere a tutte le persone di sviluppare al massimo le proprie potenzialità di salute e mediare tra i diversi interessi esistenti nella società, al fine di perseguire la salute<sup>7</sup>. I primi promotori della salute per i pazienti stomizzati sono gli infermieri di reparto e gli infermieri stomaterapisti.

L'infermiere esperto in stomaterapia è il professionista che, a seguito di una formazione specifica, ha acquisito le conoscenze e le competenze che lo rendono in grado di fornire una qualificata assistenza e riabilitazione alla persona portatrice di stomia, in modo autonomo e responsabile, ma ben integrato con il resto dell'équipe. In senso letterale il termine "infermiere stomaterapista" può essere considerato un "infermiere specializzato nella cura delle stomie"<sup>8</sup>.

Sotto il profilo professionale<sup>9</sup> all'infermiere viene riconosciuto una propria sfera di autonomia, complementare ma ben distinta dall'attività di diagnosi e cura attribuita al medico. Dal punto di vista funzionale, l'infermiere entra di diritto nell'équipe multidisciplinare in quanto portatore di uno specifico sapere e detentore di specifiche competenze riferite alla risoluzione dei bisogni di assistenza infermieristica. Dall'integrazione che l'assistenza infermieristica offre all'assistenza medica, deriva un completo intervento sanitario diretto alla persona.

Sono due i pilastri su cui si deve basare l'attività dell'infermiere ed in particolare quella dell'infermiere stomaterapista.

La professionalità che va intesa come "perfetta conoscenza della materia", in quanto sia le stomie, sia le patologie proctologiche, che le disfunzioni del pavimento pelvico possono

---

7. OMS, organizzazioni internazionali. 1<sup>a</sup> Conferenza Internazionale sulla promozione della salute. Canada: 17-21 novembre 1986.

8. AIOSS, Zanotti R. Coloproctologia, stomia e incontinenza. Roma: ed. Carocci Faber; 2006.

9. D.M. 739/14 settembre 1994 Profilo Professionale dell'infermiere, (Ultima revisione 17 gennaio 2009).

ingenerare lo sviluppo di problemi funzionali che richiedono l'adozione di interventi complessi di prevenzione, cura, educazione e riabilitazione. Per agire in modo appropriato in queste situazioni, è necessario che l'infermiere stomaterapista possieda abilità cognitive fondate su solide basi teoriche, le quali devono essere costantemente aggiornate attraverso la formazione continua, l'analisi critica delle proprie esperienze ed il confronto con altre realtà sanitarie analoghe.

La sensibilità e l'umanità, che possono sembrare qualità marginali o superflue, esprimono invece la volontà e la disponibilità ad instaurare un rapporto di fiducia ed empatia con la persona assistita, elemento indispensabile con questa tipologia di pazienti. L'educazione terapeutica permette un trasferimento pianificato e organizzato di competenze dall'infermiere al paziente, riducendo progressivamente la dipendenza della persona dall'operatore e aumentando la responsabilità e la collaborazione<sup>10</sup>.

L'infermiere stomaterapista esercita la funzione clinica attinente lo specifico campo d'azione, attraverso una serie di attività finalizzate a dare risposte specifiche ai bisogni espliciti ed impliciti della persona stomizzata ed incontinente.

Le prestazioni principali che rientrano in questa funzione sono:

- rilevazione dei bisogni assistenziali non solo conseguenti alla malattia ma anche correlati all'istituzionalizzazione, ai trattamenti diagnostici e terapeutici, alle modificazioni delle attività di vita quotidiane, alla qualità di vita percepita.
- la definizione degli obiettivi essenziali e la pianificazione dell'assistenza infermieristica, tenendo conto delle aspettative e delle risorse della persona assistita e della famiglia.
- la realizzazione degli interventi assistenziali.
- l'applicazione delle prescrizioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative.
- la direzione e il controllo del "caso"<sup>11</sup>.

Il controllo contempla implicitamente il processo di valutazione, pertanto questa attività non è limitata alla sola fase finale ma è trasversale all'intero sviluppo del progetto terapeutico-assistenziale.

La funzione clinica dell'infermiere stomaterapista è caratterizzata da una costante azione informativa su quanto deve essere realizzato per il trattamento e la risoluzione dei problemi di salute del paziente in tutte le fasi delle attività:

---

10. Ferraresi A., Gaiani R., Manfredini M. Educazione terapeutica. Metodologia e applicazioni. Ed Carocci Faber, collana Le professioni sanitarie; 2004.

11. AIOSS, ATTI del XXI Corso di Aggiornamento nazionale per stomaterapisti ed operatori sanitari. 2006.

- il disegno preoperatorio della stomia,
- lo stoma care,
- la scelta e la valutazione dell'appropriatezza dei dispositivi di raccolta,
- la prevenzione e la gestione delle complicanze stomali,
- la riabilitazione della funzione intestinale del paziente con colostomia,
- la collaborazione con il medico specialista nelle attività diagnostiche in coloproctologia e nella valutazione di primo e secondo livello dell'incontinenza,
- la riabilitazione del pavimento pelvico<sup>12</sup>.

È fondamentale sottolineare l'importanza del ruolo dell'infermiere stomaterapista, descritta anche nella Legge Regionale 20 novembre, n. 34 che disciplina le tipologie e le modalità di intervento dei servizi che la Regione del Veneto mette in atto in favore dei soggetti affetti da incontinenza urinaria o fecale dei soggetti portatori di stomie. Le aziende Ulss assicurano a titolo gratuito, gli interventi preventivi, curativi, assistenziali e riabilitativi necessari e connessi alla loro patologia ed invalidità da parte di personale infermieristico e medico specializzato in stomaterapia (Gazzetta Ufficiale, 2003).

### **1.3 RUOLO DELL'INFERMIERE STOMATERAPISTA E NON: RELAZIONE TERAPEUTICA**

L'assistenza al paziente con stomia coinvolge tutti gli aspetti concernenti l'assistenza infermieristica. Sono fondamentali le azioni informative sulla prevenzione, educazione e riabilitazione, ma per permettere l'adattamento ad una nuova vita, il supporto da parte dell'infermiere deve essere totale.

I problemi della persona con stomia non sono circoscritti al solo aspetto funzionale, ma creano un'alterazione psicologica, che influenza i valori e le convinzioni intrinseche al concetto di sé. Per questo motivo è fondamentale che l'assistenza indirizzata al paziente stomizzato non sia solo gestita dall'infermiere stomaterapista, ma avvenga attraverso un lavoro di équipe, dove diversi professionisti collaborano tra loro (chirurgo, psicologo, infermiere, counsellor, ecc.).

Nel Codice Deontologico dell'infermiere del 2009<sup>13</sup>, nell'articolo 3 si afferma che "La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della

---

12. AIOSS, Saracco C. Clinica Infermieristica in Stomaterapia. Ed. Hollister; 2007.

13. Federazione Nazionale Collegio Infermieri, Codice Deontologico 2009, Consiglio Nazionale dei Collegi Ipasvi.

persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo". L'infermiere si impegna, quindi, a contribuire al mantenimento ed alla qualità della vita, di fronte ad eventi che la minacciano.

Nel D.M. 739/94, Profilo Professionale dell'Infermiere<sup>14</sup> nell'articolo 1.2. si afferma che "L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria". L'infermiere e l'équipe devono saper ascoltare, saper offrire sostegno, esprimere disponibilità con uniformità di linguaggio; è di fondamentale importanza che, tutti gli operatori preposti all'erogazione dell'assistenza, cooperino in una valutazione multidisciplinare con l'obiettivo primario ed essenziale di salvaguardare la qualità della vita del paziente.

Il paziente stomizzato si trova senza un'importantissima funzione fisiologica sul controllo della quale si basa buona parte dello sviluppo psicofisiologico. La persona si trova ad imparare a controllare le proprie funzioni fisiologiche con modalità totalmente diverse e con l'ausilio di protesi esterne. Le feci e le urine confluiscono in un'apposita protesi di raccolta posizionata sull'addome, che in alcuni casi può staccarsi, può rompersi, può non essere collocata bene e creare dolore o fastidio, può fare rumore, emanare odore. Può, in particolare, "spaventare" la complicità che potrebbe insorgere se la cute peristomale non è trattata adeguatamente.

L'approccio terapeutico migliore da instaurare con la persona stomizzata dunque è di tipo integrato, ovvero attraverso il lavoro e la partecipazione di più professionisti quali il medico, l'infermiere, lo psicologo e altre figure che accompagnano il decorso clinico dell'assistito<sup>15</sup>.

Anche la Carta Internazionale dei Diritti dello Stomizzato<sup>16</sup> sostiene quanto sopra. L'art.3. recita, infatti, che ogni paziente stomizzato ha diritto di avere il supporto di esperti professionisti medici e stomaterapisti nel periodo pre- e post-operatorio sia in ospedale che nella comunità di appartenenza. Non solo viene ribadito il fondamento che gli operatori sanitari, che assistono il portatore di stomia, siano competenti in materia, ma anche che

---

14. D.M. 739/14 settembre 1994 Profilo Professionale dell'infermiere, (Ultima revisione 17 gennaio 2009).

15. Simeoni I., De Santi A. M. Comunicazione in medicina, collaborazione tra professionisti sanitari. Milano: SEED; 2009.

16. Carta internazionale dei diritti dello stomizzato. Prima stesura: Bay Front Medical Centre Ostomy Fair. Florida: 1976. Ultima revisione: Seminario European Ostomy Association. Frankfurt: 2003.

tale competenza è da ricercarsi sia all'interno degli ospedali che presso le strutture sanitarie esterne.

È altresì necessario esaminare la figura dello psicologo e dare al suo ruolo una giusta importanza.

Lo studio di Celani e coll. (2001) dimostra come un intervento psicosociale, di qualsiasi natura, migliori la percezione del proprio benessere psicologico nei pazienti con patologia neoplastica maligna. L'effetto comprende varie dimensioni. Quella psicosomatica: minore somatizzazione e riduzione della sensibilità al dolore; quella emozionale: riduzione dello stress e miglioramento dello stato emotivo generale; quella nel quotidiano: miglioramento della qualità della vita, maggiore soddisfazione della vita e attenuazione della sofferenza esistenziale; quella in relazione alla valutazione di sé: più autostima e maggiore sicurezza; quella rispetto alle capacità di fare fronte alle avversità: attenuazione dell'ansia, della paura e dei sintomi depressivi; quella nel vissuto di malattia: accettazione della patologia.

La figura dello psicologo però non è prevista in tutte le Unità operative e per tutte le patologie. Nella regione Veneto, ad esempio, l'operatore che segue il gruppo di mutuo-aiuto dedicato ai pazienti stomizzati è presente solo nell'Ulss 8 ossia nelle strutture ospedaliere di Castelfranco Veneto e Montebelluna in provincia di Treviso.

Questa figura professionale dovrebbe occuparsi delle persone che si trovano ad affrontare un intervento di stomia in prima persona, ma anche formare e affiancare il personale medico e infermieristico nella cura dei pazienti stomizzati. Lo psicologo dovrebbe evitare situazioni di sviluppo di disturbi psicopatologici da parte del paziente e qualora comparissero dovrebbe intervenire proponendo il percorso più adeguato allo stomizzato. Il soggetto, più precisamente, può sviluppare, se non adeguatamente supportato, fra i disturbi descritti dal DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders, 2000), disturbi dell'adattamento, disturbi depressivi, disturbi d'ansia (disturbo acuto da stress, disturbo post traumatico da stress, fobie), disturbi somatoformi (ipocondria, somatizzazione, dismorfismo corporeo), disturbi della sessualità, del sonno, e, specialmente nei molto anziani, disturbi psicopatologici su base organica come il delirium e la demenza.

Una persona con stomia richiede cure e gestione specializzate che promuovono l'indipendenza e la qualità della vita per l'interessato, il caregiver e la famiglia.

L'assistenza al paziente stomizzato deve aiutare lo stesso a superare ostacoli attraverso una relazione terapeutica, cioè una relazione di fiducia e comunicazione instaurata tra la persona ed il professionista.

Se si parla di comunicazione è doveroso ricordare i cinque assiomi identificati da Watzlawick, Beavin e Jackson<sup>17</sup>. Il primo assioma afferma: “Non si può non comunicare” dato che il comportamento è comunicazione e non esiste un non-comportamento, non è possibile non comunicare. Il secondo assioma afferma: “Ogni evento comunicativo ha un livello di contenuto (report) e uno di relazione (command)”, l’informazione contenuta in un messaggio assume valori diversi dipendentemente dalle relazioni che si creano tra i parlanti. Tutto ciò che riguarda le relazioni costituisce metacomunicazione, poiché fornisce istruzioni su come interpretare i contenuti del messaggio. Il terzo assioma sostiene che: “La natura della relazione dipende dalla punteggiatura delle sequenze di comunicazione”, in uno scambio comunicativo vengono rispettati i rapporti di causa-effetto, ovvero in una situazione di normalità, c’è un reciproco riconoscimento del turno di parola, di chi afferma e di chi risponde. Il quarto assioma cita: “ Gli esseri umani comunicano sia con il modulo digitale sia con quello analogico”, il primo è di tipo astratto, il rapporto tra il segno e l’oggetto è arbitrario (linguaggi verbali); il secondo è di tipo intuitivo, il rapporto fra oggetto e segno è dettato dalla somiglianza (linguaggi non verbali). Il quinto e ultimo assioma recita: “Tutti gli scambi comunicativi sono simmetrici o complementari, a seconda che siano basati sull’uguaglianza o sulla differenza”, lo scambio è simmetrico se vi è equilibrio tra i parlanti; se le due parti assumono posizioni comunicative complementari, uno dei due tende alla supremazia (one-up) e l’altro alla sottomissione (one-down).

La relazione terapeutica basata su un processo interpersonale è un aspetto centrale della cura infermieristica ed è parte integrante nel determinare la qualità della pratica assistenziale nella relazione paziente/famiglia (College of Nursing, 1999; RNAO, 2002). Le caratteristiche della relazione terapeutica includono l’ascolto attivo, la fiducia, il rispetto, la genuinità, l’empatia e la risposta ai problemi della persona. Attraverso la relazione terapeutica l’infermiere/enterostomista:

- fornisce un’assistenza olistica e personalizzata,
- pianifica l’assistenza focalizzandola al raggiungimento dell’autocura,
- fornisce informazioni ed insegna nuove abilità,

---

17. Watzlawick P., Beavin J. H., Don Jackson D. Pragmatics of human communication. A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes. New York: W. W. Norton & Co Inc; 1967.

- promuove la conoscenza approfondita degli aspetti fisici, psicologici ed emotivi conseguenti alla stomia,
- coordina l'assistenza fornita nell'ambito del team multidisciplinare,
- assicura la continuità di cura dopo la dimissione<sup>18</sup>.

La relazione terapeutica tra l'infermiere e l'utente è caratterizzata da tre fasi (Briant S, et al., 1998): la fase di orientamento, ovvero quando i parametri del rapporto si stabiliscono e la fiducia inizia a svilupparsi, la fase di lavoro, ovvero l'identificazione dei problemi, e la fase di risoluzione, ovvero la fine del rapporto (Forchuck C, 1995).

La relazione terapeutica ha inizio nella fase pre-operatoria, per stabilire un rapporto e ottenere accurate informazioni sull'immaginario e i sentimenti rispetto alla malattia, circa l'immagine corporea, il tipo di intervento chirurgico proposto, la vita a casa, la situazione familiare, i ruoli e le relazioni. Tutte le evidenze (Haugen et. al, 2006; Persson et Larsson, 2005; Erwin-Toth, 1999; Olejnic et al., 2005) indicano che la relazione terapeutica tra infermieri e pazienti è importante per un'assistenza soddisfacente nella fase post-chirurgica, per l'adattamento a lungo termine alla stomia e per imparare le abilità necessarie per l'autogestione della stomia.

Nel primo periodo post-operatorio il paziente è in una fase di cambiamento corporeo e di ri-identificazione; è in uno stato ambiguo e la presenza degli infermieri lo protegge. L'infermiere è tenuto a dare un'adeguata informazione al soggetto: essere informati che tutto è possibile può aiutare la persona a non sentirsi un disabile condannato a una vita isolata e senza piaceri. Fioravanti e coll. (1991) dimostrano come una corretta informazione fornita prima dell'intervento e subito dopo favorisca un migliore adattamento all'enterostomia, consistente in migliori relazioni interpersonali e mancanza di instabilità emotiva, presenti invece nel gruppo di controllo che non aveva ricevuto sufficienti e adeguate informazioni prima e subito dopo l'intervento chirurgico.

Un intervento corretto da parte dell'infermiere si articola in diverse strategie centrate su:

- sostegno psicosociale, utilizzando l'ascolto e le competenze,
- interventi di cura per risolvere un problema fisico che compromette la salute psicologica (ad esempio perdite del sacchetto),
- monitoraggio dei problemi psicologici,

---

18. Nardulli T. La relazione terapeutica tra professionista sanitario e paziente. "Appunti" di pedagogia e andragogia. Ed. Intrecci collana ESSE; 2015.

- rinvio ad uno specialista,
- attuazione di strategie a tempo limitato per rispondere alle preoccupazioni,
- promuove il benessere ottimale<sup>19</sup>.

L'infermiere capace di prendersi cura del paziente dispone di conoscenze, competenze cliniche esperte, capacità di problem solving e di decision making, competenze tecniche, abilità relazionali ed emotive specifiche (Corbin, 2008).

Lo stomizzato può sentirsi isolato, il compito dell'infermiere è quello di supportarlo psicologicamente e non solo concentrarsi sugli aspetti fisici della stomia. È fondamentale la comunicazione e il sostegno di familiari e amici per far fronte all'ansia del paziente.

Problemi psicologici/sessuali possono emergere solo attraverso una comunicazione efficace e solidale con l'infermiere, che dovrebbe avere un ruolo centrale nel contribuire ad alleviare o prevenire lo stress psicologico<sup>20</sup>.

L'infermiere ha il compito di ridurre l'ansia a un punto in cui il paziente è in grado di vivere la propria situazione in modo confortevole e sostenerlo mentre il soggetto cerca di ricostruire o modificare la propria immagine corporea. L'infermiere ascolta il paziente e lo aiuta ad identificare le aree di confusione; parlerà della patologia e della stomia con il paziente per aiutarlo ad accettare la sua nuova situazione; può dare un sostegno assolutamente necessario per creare il clima di fiducia essenziale per la rapida riabilitazione<sup>21</sup>.

#### **1.4 DIAGNOSI INFERMIERISTICHE PRIORITARIE**

Nel marzo 1990 è stato pubblicato il primo numero di Nursing Diagnosis, la rivista ufficiale della NANDA (National Group for Classification of Nursing Diagnosis). Il suo scopo è di promuovere lo sviluppo, il perfezionamento e l'applicazione delle diagnosi infermieristiche e di servire come tribuna per dibattere gli argomenti relativi allo sviluppo e alla classificazione delle conoscenze infermieristiche<sup>22</sup>.

Le diagnosi infermieristiche che riguardano la sfera psicologica del paziente stomizzato secondo NANDA sono le seguenti:

---

19. Borwell B. Continuity of care for the stoma patient: psychological considerations. *British Journal of Community Nursing*; 2009. Vol 14, No 8.

20. Borwell B. Continuity of care for the stoma patient: psychological considerations. *British Journal of Community Nursing*; 2009. Vol 14, No 8.

21. Morrison J. Rehabilitation of the ostomate. *The Australian Nurses'*; 1978. Vol. 8. No 2.

22. AIOSS, Saracco C. *Clinica Infermieristica in Stomaterapia*. Roma: ed. Hollister; 2007.

- l'alterazione dell'immagine corporea, ovvero condizione di turbamento vissuta dall'individuo rispetto alla percezione, alle convinzioni e alle conoscenze relative alla struttura, al funzionamento, all'aspetto e ai limiti della propria struttura corporea correlata al confezionamento di ileostomia/colostomia/urostomia. L'infermiere ha il compito di
- far esprimere alla persona quello che prova riguardo alla modificazione dell'aspetto del suo corpo.
- la diminuzione del desiderio sessuale correlata a confezionamento di ileostomia/colostomia/urostomia. L'infermiere educa e insegna che l'affaticamento e la diminuzione del desiderio sono normali dopo l'operazione. Discute delle possibili procedure per aumentare la propria attrazione sessuale; suggerisce d'indossare indumenti che nascondano la stomia.
- l'ansia per le possibili perdite di liquidi biologici e conseguenze di cattivo odore correlato a ileostomia/colostomia. L'obiettivo dell'infermiere é quello di insegnare al paziente ed al caregiver a svuotare la sacca della stomia ed a esortare a mantenere il senso dell'umorismo nel caso si verifichi qualche incidente<sup>23</sup>.

---

23. Carpenito L.J. Diagnosi infermieristiche: applicazione alla pratica clinica. Milano: casa editrice Ambrosiana; 2007.

## **CAPITOLO SECONDO**

### **STRUTTURA DELL'INDAGINE**

#### **2.1 RICERCA**

Il problema indagato dallo studio è capire come è possibile entrare in contatto con l'esperienza del paziente. La creazione di un questionario rappresenta sicuramente una buona soluzione, in quanto instaura un dialogo, grazie il quale è possibile individuare diverse problematiche affrontate nel percorso assistenziale da parte del paziente portatore di stomia.

Una soluzione è quella di utilizzare in modo personalizzato il questionario in caso di confezionamento di stomia in quanto essa provoca il cambiamento di una funzione fisiologica, ma soprattutto l'alterazione dell'immagine corporea.

Il questionario è finalizzato ad evidenziare la percezione del paziente portatore di stomia riguardo, da una parte, il ruolo e i compiti di riabilitazione dell'infermiere e dell'enterostomista, dall'altra, il processo di adattamento alla stomia.

Nel presente studio non sperimentale, esplorativo, si è costruito, a partire da una revisione della letteratura in ambito infermieristico e stomaterapico, un questionario cartaceo “ad hoc” (vedi allegato 1). Il questionario è stato somministrato personalmente, dando indicazioni di massima per la compilazione. Tutti i partecipanti sono stati sottoposti a consenso informato in modo chiaro ed esaustivo in merito all'obiettivo dello studio e hanno accettato volontariamente di essere coinvolti.

Tutti i dati sono stati raccolti e trattati nel massimo anonimato e nel pieno rispetto della Legge italiana sulla privacy (Decreto Legislativo n.196/2003 e successive integrazioni e modifiche). Durante la compilazione si è data disponibilità per chiarire eventuali dubbi, in particolare i pazienti con fascia di età superiore ai 60 anni.

Il periodo di tempo per la raccolta dei dati si è esteso per sei mesi, dunque i questionari sono stati somministrati da settembre 2015 a febbraio 2016.

Si è prestata particolare attenzione alla formulazione delle domande che sono state articolate in modo da essere concise, specifiche, chiare e comprensibili al lettore, impostate con un linguaggio semplice e appropriato, e completate con specifici riferimenti temporali ove richiesto. Ad ogni quesito corrisponde un solo concetto e le domande sono

state poste in maniera neutrale per evitare stigmatizzazioni. All'interno del questionario si alternano varie tipologie di domande, sono presenti: quesiti a risposta libera, domande categoriche dicotomiche e domande categoriche multiresponse.

I quesiti riguardano gli aspetti psicologici e il percorso assistenziale dei pazienti stomizzati.

La scelta del questionario è data dal numero sostanziale dei pazienti stomizzati da interrogare.

La compilazione è stata gestita in prima istanza dal paziente stesso il quale, attenendosi a 12 domande tra quesiti a risposta libera, domande categoriche dicotomiche e domande categoriche multiresponse proposte, ha completato il questionario secondo la propria esperienza personale. I punti cardine del questionario sono:

1. dati anagrafici, clinici e iter diagnostico-terapeutico per acquisire informazioni utili per un confronto con la realtà;
2. cambiamenti causati dal confezionamento della stomia in modo da indagare il paziente e le proprie percezioni dal punto di vista fisico, psicologico, sociale e relazionale;
3. strumenti per il recupero dello stile di vita ottimale con lo scopo di individuare cosa aiuti il paziente;
4. assistenza in ospedale e alla dimissione per comprendere l'importanza delle figure professionali che collaborano nel percorso assistenziale;
5. proposte per il miglioramento del percorso assistenziale al fine di colmare lacune percepite dai pazienti stomizzati.

Il campione è randomizzato, comprende i pazienti stomizzati dell'Ulss 8 seguiti dall'enterostomista. Alcuni di questi partecipano ai gruppi di auto-mutuo-aiuto nel quale si è potuto somministrare i questionari, altri sono stati interrogati nell'ambulatorio dell'azienda socio-sanitaria Ulss 8, più precisamente nelle strutture ospedaliere di Castelfranco Veneto e Montebelluna.

La popolazione totale residente nell'Ulss 8 al 2015 è di 253.095. Si considerano circa 80 interventi annuali con confezionamento di stomia.

I pazienti stomizzati dell'Ulss 8 totali al 2015 seguiti dall'enterostomista sono 380, di cui 80 sono in casa di riposo, 50 non sono reperibili.

Il campione effettivo è di 60 pazienti stomizzati seguiti dall'enterostomista.

## CAPITOLO TERZO

### RISULTATI

Analizzando in dettaglio il questionario si rilevano i seguenti dati e le risposte alle relative domande specifiche.

Lo studio è stato eseguito su un campione formato da 60 soggetti stomizzati di cui il 63% di soggetti è di sesso maschile e il 37% di sesso femminile.

L'età media è superiore ai 60 anni per entrambi i sessi. Infatti il 59% degli uomini intervistati e il 34% delle donne intervistate superano i 60 anni, solo il 4% degli uomini e il 3% delle donne hanno un'età compresa tra 50-60 anni.

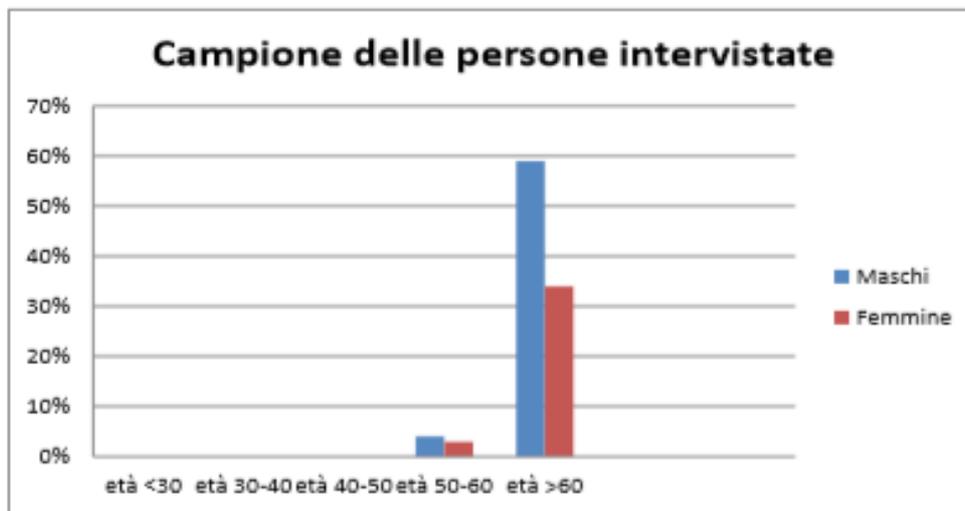
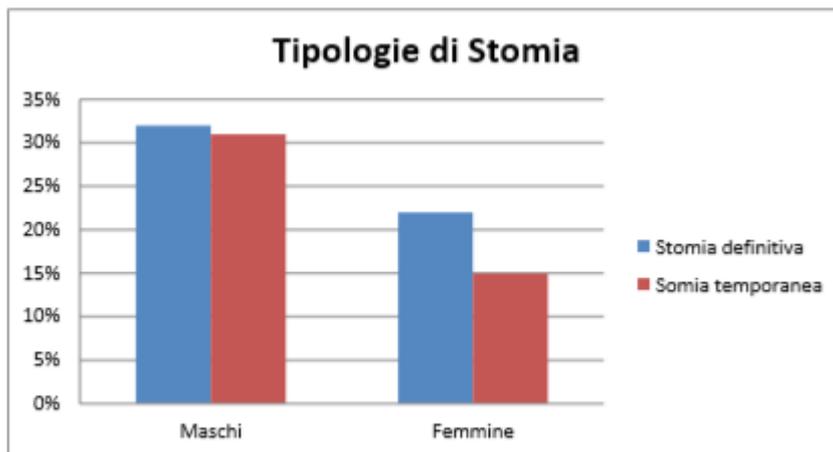


GRAFICO 1

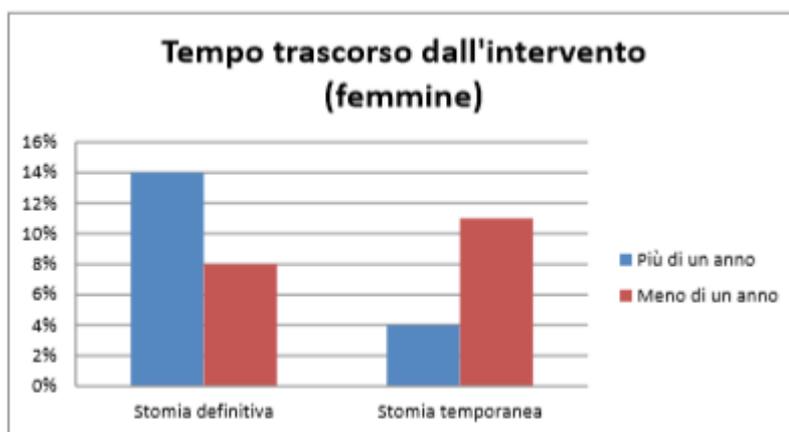
Tutti i soggetti intervistati sono stati sottoposti ad un intervento chirurgico che prevedeva il confezionamento di una stomia, la quale può essere differente a seconda della patologia (definitiva o temporanea), della cui natura è stato chiesto nel terzo quesito.



**GRAFICO 2**

Come si evince dal grafico 2, il 32% degli uomini e il 22% delle donne presentano una stomia definitiva, cioè presente per il resto della loro vita, mentre per il 31% degli uomini e il 15% delle donne la stomia è temporanea ossia presente per un periodo determinato nel corpo degli stessi.

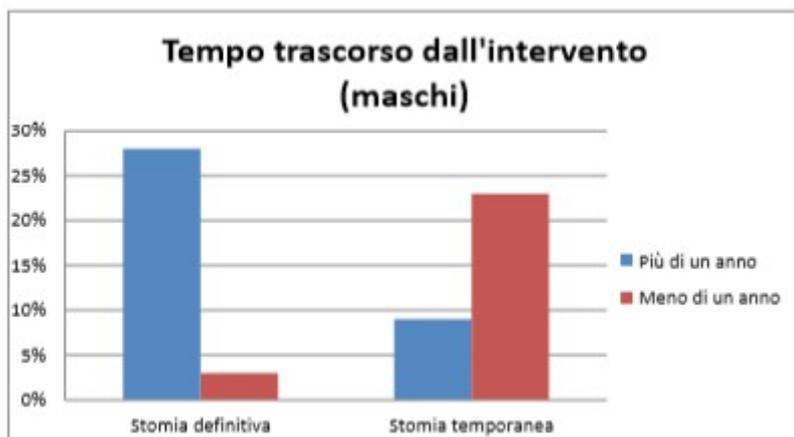
Il quarto quesito "Da quanto tempo sei stato sottoposto a intervento?".



Ha evidenziato che le donne che presentano stomia definitiva operate da più di un anno sono il 14%, mentre le pazienti operate da meno di un anno sono l'8%.

**GRAFICO 3**

Le donne con stomia temporanea che hanno subito l'intervento da più di un anno sono il 4%, invece l'11% è rappresentato da donne operate con confezionamento di stomia temporanea da meno di un anno.



Il 28% degli uomini con stomia definitiva sono stati sottoposti a intervento chirurgico da più di un anno.

**GRAFICO 4**

Il 3% invece rappresenta la percentuale di uomini sottoposti ad intervento con confezionamento di stomia definitiva da meno di un anno. Mentre gli uomini che presentano stomia temporanea operati da più di un anno sono il 9%, se si considera il periodo di tempo inferiore ad un anno essi rappresentano il 23%.

Il quinto quesito: "Alla luce della tua esperienza post-intervento quali cambiamenti ha portato la stomia nella tua vita quotidiana? Elenca i cambiamenti fisici, psicologici, sociali e relazionali." ha lo scopo di indagare le mutazioni subite dal paziente.

Si fa riferimento ad una legenda (T= totale, F= femmine, M= maschi) per individuare in numero assoluto le persone che hanno subito cambiamenti in seguito al confezionamento della stomia.

Il 42% dei pazienti intervistati sostiene di non aver subito alcun cambiamento fisico. Per il rimanente 58% sono emersi diversi aspetti quali:

- diversa modalità e frequenza delle funzioni intestinali (T21 = 9F e 12M),
- presenza di una "cosa" in più (T13 = 8F e 5M),
- perdita della virilità (T5 = 5M),
- diminuzione ponderale (T20 = 18F e 2M),

- aumento ponderale (T15 = 8F e 7M),
- diminuzione della forza fisica e dell'energia e limitazione nei movimenti (T8 = 3F e 5M),
- cambio nell'abbigliamento (T3 = 3F).

Il 45% dei soggetti a cui è stato sottoposto il questionario afferma di non aver riscontrato nessun cambiamento di tipo psicologico. Il restante 55% sostiene di affrontare le seguenti problematiche:

- fatica ad accettare la situazione (T23 = 10F e 13M),
- tristezza (T6 = 4F e 2M),
- mutilazione (T16 = 9F e 7M),
- frustrazione (T12 = 4F e 8M),
- sentirsi diversi e anormali (T9 = 5F e 4M),
- senso di sofferenza (T3 = 1F e 2M),
- paura che si possa vedere (T25 = 18F e 7M),
- perdita di autostima e di sicurezza (T27 = 12F e 15M),
- ansia che si stacchi il presidio (T11 = 4F e 7M),
- timore per gli odori (T17 = 12F e 5M),
- senso di depressione (T7 = 3F e 4M),
- preoccupazione (T2 = 1F e 1M),
- disorientamento (T1 = 1M),
- nervosismo (T5 = 1F e 4M),
- vergogna (T24 = 15F e 9M),
- agitazione per la gestione (T10 = 3F e 7M).

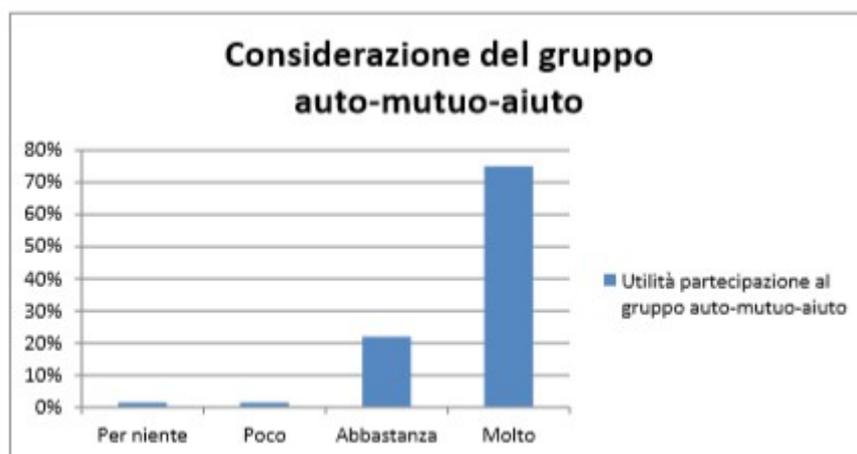
Il 53% delle persone interrogate afferma che non hanno subito cambiamenti di tipo socio-relazionale, mentre il 47% afferma il contrario. Il seguente elenco esplica i cambiamenti affrontati dai pazienti stomizzati:

- limitato e condizionato nei viaggi, anche fuori porta (T28 = 13F e 15M),
- limitato nel lavoro: non si possono fare grossi sforzi (T9 = 9M),
- perdita di ruolo (in famiglia e lavoro) (T6 = 6M),
- fatica nel relazionarsi (T10 = 4F e 6M),
- disagio in pubblico (T12 = 8F e 4M).

Successivamente si è indagata l'adesione e la funzionalità dei gruppi auto-mutuo-aiuto.

Il 65% degli intervistati sostiene di conoscere la realtà dei gruppi mutuo-aiuto.

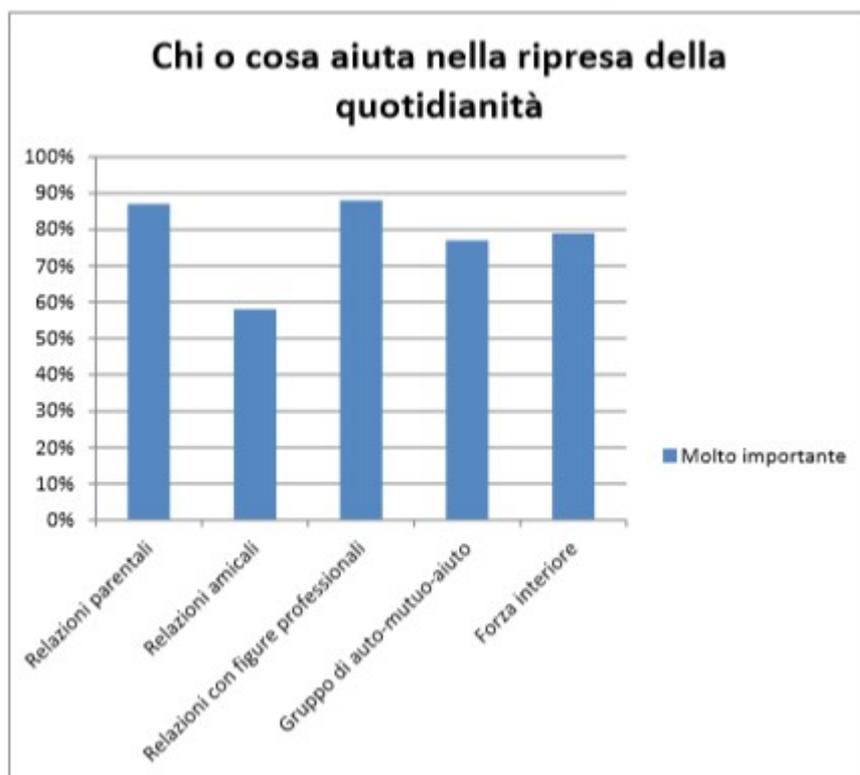
L'89% dei soggetti a conoscenza della realtà dei gruppi dichiara di partecipare agli incontri di mutuo-aiuto.



**GRAFICO 5**

Rispetto al nono quesito: "Pensi che partecipare ai gruppi di auto-muto-aiuto ti aiuti?" è emerso che l'1,5% ha risposto per niente e poco, il 22% ha risposto abbastanza, mentre il 75% ha risposto molto.

Con il decimo quesito "Utilizzando una scala da 1 a 5, dove 1=poco importante e 5=molto importante, attribuisce un punteggio in base a cosa pensi ti abbia aiutato a tornare alla vita di sempre in seguito all'intervento" si è cercato di individuare cosa, alla luce della propria esperienza, è stato di fondamentale e decisivo aiuto al fine di tornare alla quotidianità dopo l'intervento chirurgico per il paziente alla luce della propria esperienza. Nel grafico sono rappresentate le somme dei livelli 4 e 5.



**GRAFICO 6**

dalla forza interiore con il 79%, dal gruppo di mutuo-aiuto con il 77%, e dalle relazioni amicali con il 58%.

Si nota dal grafico 6 che le relazioni con le figure professionali con una percentuale dell'88% sono al primo posto, seguite dalle relazioni parentali con l'87%,

Al quesito successivo "Attribuisci un punteggio da 1 a 5, dove 1=poco importante e 5=molto importante, per individuare l'importanza delle seguenti figure professionali durante il tuo percorso assistenziale" il paziente era invitato a classificare secondo importanza i diversi sanitari elencati alla luce della propria esperienza. Nei tre grafici seguenti sono raffigurate le somme dei livelli 4 e 5.

## PRE-OPERATORIO

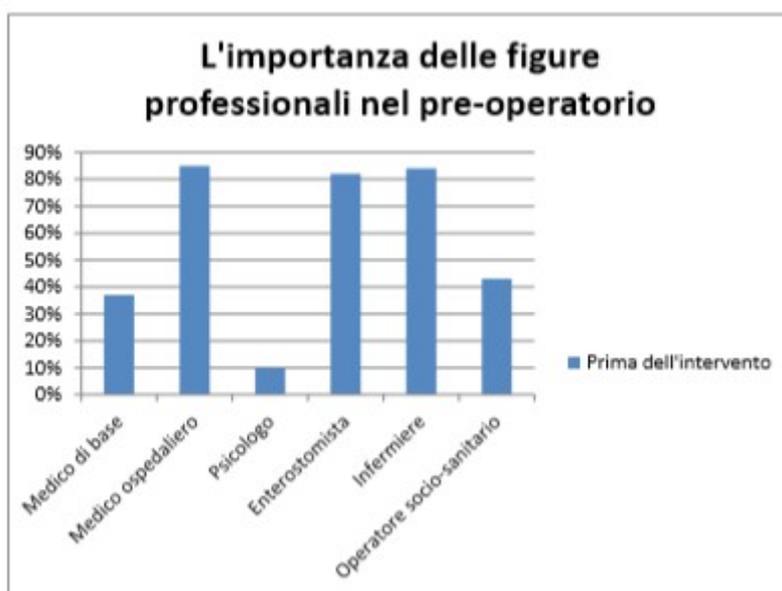


GRAFICO 7

Prima dell'intervento la figura professionale considerata in assoluto più importante è il medico ospedaliero con l'85% di preferenze, seguito dall'infermiere con l'84% e dall'enterostomista con l'82%.

## INTRAOPERATORIO

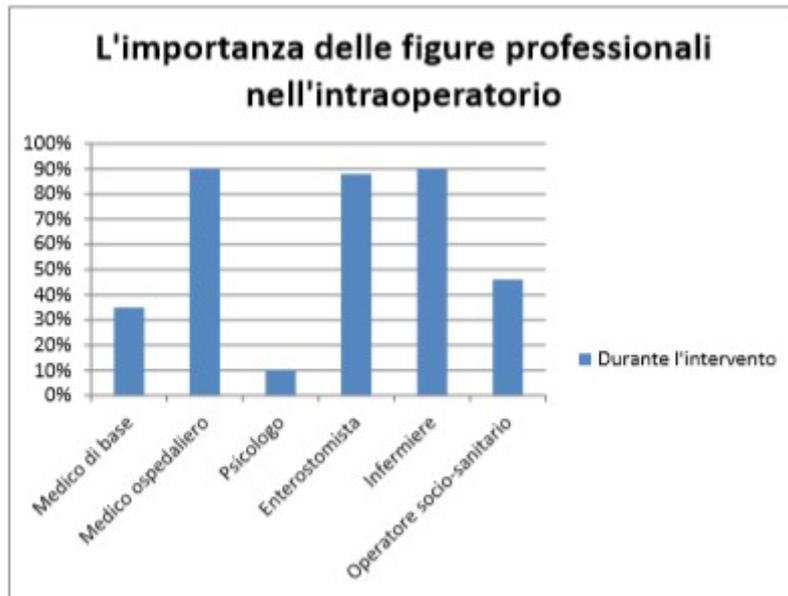


GRAFICO 8

Durante l'intervento e quindi durante la degenza l'infermiere e il medico ospedaliero sono le figure considerate più importanti con il 90% di preferenze, l'enterostomista è al secondo posto con l'88%.

## POST-OPERATORIO

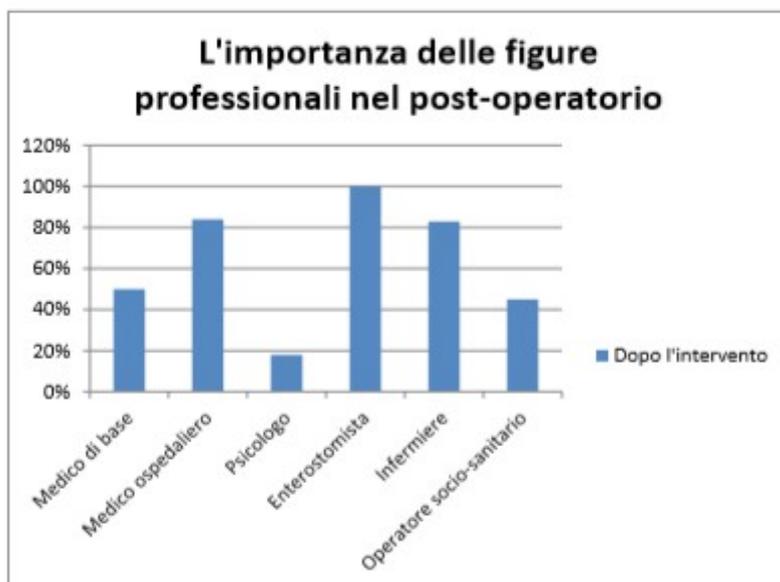


GRAFICO 9

Nel periodo post-intervento la figura dell'enterostomista è stata considerata la più importante dal 100% dei pazienti intervistati, il medico ospedaliero segue con l'84% dei pazienti, di seguito viene l'infermiere con l'83%.

L'ultimo quesito lascia spazio a nuove proposte da parte del paziente al fine di migliorare il percorso assistenziale di futuri stomizzati in luce della loro esperienza, si fa riferimento ad una legenda (T= totale, F= femmine, M= maschi):

- promuovere la prevenzione (T31 = 12F e 19M),
- calendario con date dei controlli (T8 = 5F e 3M),
- educare tutti i reparti nella gestione della stomia (T11 = 4F e 7M),
- non fissare obiettivi a breve termine per evitare illusioni (tempo mancante per togliere la stomia) (T15 = 6F e 9M),
- consultare la figura dello psicologo prima dell'intervento (T17 = 9F e 8M),
- incentivare la formazione e l'incontro dei gruppi auto-mutuo-aiuto per discutere dei problemi relativi alla condizione (T35 = 18F e 17M),
- maggiore informazione e coordinamento tra medici nel post-operatorio, perchè il paziente spesso è costretto a decidere personalmente a quale figura professionale rivolgersi:

dietologa, fisioterapista, gastroenterologo, dermatologo, osteopata, ecc. (T5 = 4F e 1M).

## CAPITOLO QUARTO

### DISCUSSIONE

Se si mettono a confronto i risultati con la realtà si nota che dei 380 pazienti stomizzati seguiti dall'enterostomista il 53% sono uomini, mentre il 47% sono donne con un'età media di 75 anni. La tipologia di confezionamento di stomia è prevalentemente definitiva.

Ciò permette di affermare che il campione scelto è verosimile alla realtà.

I risultati ottenuti grazie al quesito numero 5 sono significativi: è evidente che il confezionamento della stomia comporta nella vita del paziente cambiamenti di rilievo dal punto di vista fisico, psicologico, sociale e relazionale.

“Il subire un intervento chirurgico di confezionamento di stomia può determinare difficoltà di adattamento alla nuova situazione che investono il paziente in modo globale comprendendo anche i suoi famigliari. Si tratta di una brusca interruzione della routine quotidiana, si passa improvvisamente da un mondo di cui si ha una buona dimestichezza ad un ambiente nuovo: quello ospedaliero. Si vive così un'esperienza scandita da contatti con operatori sanitari, accertamenti diagnostici, terminologie specialistiche, medicine e trattamenti; una situazione stressante dove accanto alle difficoltà più strettamente legate alla malattia organica, ne assumono importanza altre di tipo psicologico, dove appaiono determinanti le risorse emotive e relazionali di cui il paziente dispone. In una prospettiva attenta alla qualità della vita eventuali sentimenti di: rabbia, perdita, avvilitamento, ansia, non devono essere repressi e nascosti ma presi in considerazione ed affrontati perché il "sentirsi bene" è funzionale allo "stare bene".”<sup>24</sup>

Secondo la teoria di Piaget l'adattamento è quella particolare relazione che un individuo sviluppa al momento di entrare in un ambiente, ovvero la capacità di scegliere tra le varie strategie la più adatta per sopravvivere.

La malattia rappresenta sempre una prova, un momento di crisi, un passaggio da una situazione d'equilibrio, rappresentato dallo stato di salute, ad una condizione in cui viene alterato l'equilibrio psicofisico. Nel paziente sottoposto ad intervento la qualità di vita viene a modificarsi a causa delle difficoltà che dovrà affrontare nel gestire questa nuova situazione, sia dal punto di vista sociale che psicologico. Dopo l'intervento, il

---

24. Opuscolo edito APISTOM-Idea Solidale. Uno sguardo più sereno alla vita.

cambiamento più difficile da affrontare è quello legato all'identità e all'immagine corporea, al dover apprendere tecniche e strategie per affrontare autonomamente la propria vita. Tale cambiamento non coinvolge solo il corpo, ma la persona in quanto unità biosociale nelle diverse dimensioni che la compongono.

Le conseguenze psicologiche maggiormente citate sono insicurezza, perdita di autostima, vergogna, paura che si possa notare la disabilità e che si possano sentire gli odori.

A livello relazionale cambia il sentimento di appartenenza a famiglia, lavoro, comunità; le relazioni vengono messe a dura prova ed il paziente può sentirsi abbandonato; il soggetto si sente limitato della propria libertà. Si può pertanto affermare che i pazienti sottoposti al confezionamento di stomia seguono un processo di adattamento alla nuova condizione.

Del resto in seguito all'intervento chirurgico (Bonomo, Grilletti, Nocchiero, Margari, 1982; Dall'Ara, 1995) si possono manifestare le seguenti emozioni:

- reazione alla perdita dello sfintere anale,
- disagio per l'incapacità ad evitare di sporcarsi,
- senso di mutilazione,
- senso di maggiore fragilità,
- sensazione di minore attrattività del corpo,
- senso d'indegnità inadeguatezza,
- rabbia inespressa nei confronti di chi ha deciso la stomia (chirurgo, coniuge, infermieri ecc.),
- sfiducia nelle possibilità di riabilitazione,
- vergogna verso il partner con calo del desiderio.

Il cancro è una delle malattie più temute in assoluto, molto diffusa, che porta con sé l'alone di malattia incurabile nonostante i molti progressi della medicina. Il cancro ha conseguenze su tutta la persona nella sua totalità: fisica, psicologica, spirituale e relazionale (Grassi, Biondi Costantini, 2003). A livello fisico il corpo è messo a dura prova dal dolore, le mutilazioni, la nausea, il vomito l'astenia e la perdita di capelli dovuti alle terapie. Si può perdere la propria autonomia e diventare dipendenti da altri. La sessualità, il lavoro, il tempo libero, l'alimentazione vengono modificati notevolmente.

Si è cercato di indagare, tra i soggetti che partecipano ai gruppi di auto-muto-aiuto, che valore e considerazione acquisisce lo stesso gruppo.

Sicuramente per esplicare le percentuali delle risposte "per niente" e "poco" (1,5%) si deve far riferimento alla resistenza psicologica, agli aspetti caratteriali dell'assistito e alla frequenza di partecipazione al gruppo. Soprattutto per chi presenta la stomia da minor tempo, come nel caso specifico, la considerazione del gruppo può avere accezione negativa. La vergogna, la recente operazione e la non conoscenza spaventano e rischiano di innescare atteggiamenti poco consapevoli. È importante motivare il paziente e far aumentare la sua apertura al confronto, definita resilienza, così da offrirgli un servizio riabilitativo di confronto e chiarimento con altre persone nella medesima situazione.

Successivamente è stato chiesto di individuare chi o cosa aiuti l'intervistato nella ripresa della quotidianità.

Le figure professionali hanno un certo peso per il soggetto in quanto entrano in contatto immediatamente con il paziente e instaurano con esso una relazione terapeutica che in genere aumenta la compliance del malato al trattamento, producendo non solo un risparmio in disagio emotivo, ma anche un incremento dell'efficacia della cura.

I soggetti hanno dato la loro opinione nei confronti degli operatori sulla base della propria esperienza. I pazienti con un buon adattamento alla stomia considerano le figure professionali in grado di soddisfare la sfera dei bisogni del paziente stesso.

Del resto, come rintracciabile in letteratura il settore sanitario è uno di quegli ambiti dove la relazione tra il malato e l'operatore sanitario si presenta subito come una relazione d'aiuto: l'aiutante è chiamato ad essere esperto nell'offrire aiuto, risorse, terapia; l'aiutato si trova in stato di bisogno e chiede aiuto, si rivolge alla struttura sanitaria per essere aiutato a risolvere i suoi problemi; la relazione, o il fascio di relazioni che si instaurano tra i protagonisti, è fondata proprio su questa specificità: offrire un aiuto qualificato. Considerare la competenza comunicativa come un proprio dovere professionale (uno dei primi e più importanti) cambia il volto professionale degli operatori sanitari, perché cambia la loro cultura ed il loro atteggiamento nei confronti dell'altro<sup>25</sup>.

Il supporto specialistico e il sostegno delle persone care porta allo sviluppo di capacità di coping adeguate (Zani, 1999) e alla ripresa della fiducia nelle proprie risorse, nelle

---

25. Aletto L., Musci S. Ruolo dell'infermiere nel processo comunicativo sanitario. Milano: 2005.

possibilità di guarigione, nel positivo evolversi degli eventi. Per quanto concerne la forza interiore se una persona pensa di poter gestire efficacemente una minaccia non prova malessere, diversamente se percepisce di non poter controllare la minaccia prova ansia, si sente a rischio e i suoi pensieri diventano catastrofici (Bandura, 1995).

Le relazioni parentali ovvero le relazioni con il coniuge, i figli, i genitori e la famiglia in generale sono al secondo posto di importanza e sono considerate un aiuto per il recupero della quotidianità. La malattia cronica è un tema interpersonale piuttosto che individuale e l'adattamento al cambiamento è necessario non solo per l'individuo colpito ma anche per l'unità sociale. La famiglia infatti è formata da persone che accompagnano per tutta la vita il soggetto e gli stanno accanto con amorevolezza prendendosi cura e fornendo un aiuto.

Come affermato in letteratura la coppia può reagire con forte protezione, blocco, crisi coniugale se preesistevano problemi nella coppia, con disinteresse o aggressività reciproche, e anche con chiusura nei confronti del mondo esterno che può venir escluso e tenuto lontano (Grassi, Biondi, Costantini, 2003).

La famiglia va monitorata con attenzione perchè può essere un punto di forza per il paziente, ma può anche non reggere l'impatto della malattia del proprio caro. Il 30-40% dei familiari di pazienti con gravi patologie cancerogene sviluppa quadri indicativi di sofferenza psichiatrica, in particolar modo il familiare più coinvolto nell'assistenza al congiunto (Harrison e coll, 1995; Kissane e coll. 1994).

Il quesito seguente chiedeva di individuare l'importanza di diverse figure professionali presenti nel percorso assistenziale del paziente portatore di stomia.

## PRE-OPERATORIO

Prima dell'intervento il paziente deve fare i conti con l'ansia preoperatoria (Bellotti, Bellani, 1991) che deriva sia dall'ospedalizzazione, ovvero dall'estromissione dal proprio ambiente sociale di riferimento, dalle difficoltà nell'instaurare un rapporto soddisfacente con gli altri ricoverati e con il personale medico e paramedico, dalla paura del dolore fisico e dalla paura di morire, al quale si aggiunge la paura dell'intervento chirurgico. L'intervento chirurgico è vissuto in maniera fortemente ambivalente in quanto da un lato viene atteso e desiderato come atto risolutore ai fini della guarigione e dall'altro è vissuto come una minaccia all'integrità fisica, specialmente quando ha esiti mutilanti, e alla vita stessa del paziente.

La figura del medico ospedaliero è considerata la più importante in quanto agirà direttamente nel corpo del paziente alterando l'immagine corporea dello stesso.

L'infermiere di riferimento per il paziente è fondamentale, infatti si occupa dei seguenti aspetti:

- counselling preparatorio all'intervento e agli aspetti immediatamente successivi, con l'obiettivo di instaurare il rapporto di fiducia necessario ad una relazione efficace con il paziente, soddisfare il bisogno di sicurezza e conoscenza e ridurre l'ansia,
- disegno preoperatorio con l'obiettivo di prevenire le complicanze e facilitare lo stomacare,
- piano di assistenza con l'obiettivo di esplicitare il progetto assistenziale e garantire la continuità di cura all'interno del team professionale.

La figura dello psicologo non è molto considerata in quanto nell'Ulss 8 non è presente come professionista nel pre-operatorio, mentre in altre Ulss d'Italia è previsto un colloquio psicologico pre-operatorio, di solito in regime di ricovero ospedaliero. In questo primo colloquio inizia anche il percorso narrativo che aiuterà il paziente a meglio elaborare il trauma che sta vivendo. Viene dato al paziente lo spazio per raccontare tutto il suo percorso terapeutico. Il paziente inoltre può parlare di sé e della sua vita precedente la malattia, delle sue abitudini, della sua famiglia, dei suoi interessi, delle sue modalità di reagire alle situazioni difficili.

## INTRAOPERATORIO

La relazione che si crea con il medico ospedaliero è un rapporto asimmetrico in cui la parte più vulnerabile è il paziente, il quale è dipendente dalla competenza e dal potere del medico. Quest'ultimo funge da salvavita in quanto agisce direttamente sul corpo del paziente liberandolo dalla malattia. Il paziente si sente nelle mani del medico al quale affida completamente la vita. Egli è inoltre fondamentale per la gestione delle complicanze.

L'enterostomista e l'infermiere sono le figure che instaurano con il paziente un rapporto di fiducia. Essi, infatti, dopo aver creato in precedenza una relazione terapeutica monitorano i parametri vitali e controllano la ferita chirurgica e lo stoma. Questa valutazione dev'essere effettuata almeno 3-4 volte al giorno nella prima giornata post-operatoria, qualora ci fossero dei parametri alterati la valutazione dev'essere più frequente. Nel paziente portatore di stomia è importante monitorare lo stoma, in quanto nel periodo post-operatorio più immediato c'è un maggior rischio di complicanze, pertanto va osservato lo stato della mucosa e della cute circostante. Si controllerà il colore, l'edema, la ripresa della canalizzazione e la presenza di perdite ematiche<sup>26</sup>.

Il dispositivo di cui necessita il paziente nel primo periodo successivo all'operazione è una sacca a fondo aperto, senza filtro e trasparente: in questo modo è possibile controllare la canalizzazione ai gas e l'aspetto dello stoma senza provocare traumi.

Durante il periodo di degenza la stomia va incontro a un "processo di maturazione" che la porta a diminuire di volume; sarà necessario modificare la misura del sacchetto in modo che si adatti correttamente allo stoma, il diametro del dispositivo dev'essere della stessa grandezza dello stoma. Si deve tener presente che, mentre la stomia è insensibile al dolore sia per la mancanza di terminazioni nervose sia per la produzione di siero che la proteggono dall'azione irritante del contenuto intestinale, la cute invece è più delicata. Il contatto con le feci/urine può determinare arrossamenti che causano dolori e ulcerazioni, per cui la cute intorno alla stomia deve sempre essere mantenuta pulita e protetta<sup>27</sup>.

Il paziente va aiutato psicologicamente a prendere coscienza della sua nuova immagine ed a reinserirsi nell'ambiente sociale. Certamente, in questo, l'infermiere svolge un ruolo fondamentale ma anche il contributo della figura dello psicologo può considerarsi

---

26. Pulcini J., Wagner M. Nurse practitioner education in the United States. 2010.

27. Manganini L., La consulenza infermieristica tra l'infermiere esperto in wound care e l'infermiere stomaterapista: proposta di gestione e aggiornamento in tema di complicanze cutanee peristomali. Io infermiere. Milano: 2007.

equivalente. I colloqui post-operatori hanno una finalità preventiva e l'obiettivo è riconoscere tempestivamente segnali di disadattamento alla stomia e fornire gli strumenti per affrontare la nuova condizione nel modo meno traumatico possibile.

Gli obiettivi dei colloqui che si tengono in alcune realtà ospedaliere durante la degenza sono:

- permettere la narrazione dei vissuti legati all'intervento chirurgico,
- esplorare le prime reazioni relative alla condizione di stomizzato,
- rinforzare le risorse del paziente e dei suoi care givers,
- elaborare un progetto riabilitativo specifico che tenga conto delle risorse e delle carenze da colmare.

## POST-OPERATORIO

L'enterostomista e l'infermiere devono aiutare il paziente a diventare autonomo fin dall'inizio, insegnandogli l'igiene e la cura della stomia.

Il medico di base dovrebbe sempre essere contattato/informato al momento della dimissione di ogni soggetto stomizzato.

Il momento della dimissione è il primo momento di verifica dell'autonomia nella gestione della nuova condizione da parte del soggetto, che deve aver avuto le informazioni ed i consigli adeguati sulla gestione della stomia, sugli aspetti principali dell'igiene, abbigliamento, ritorno all'attività lavorativa, sessuale, sociale, che dovranno continuare e/o essere rinforzati anche nelle attività di follow up e riabilitazione<sup>28</sup>.

L'aiuto psicologico professionistico, ad iniziare da questa fase è anche difficile da accettare, in quanto talora può tradursi nei pazienti con il sentirsi ancora più incapaci, o "matti", in particolare nelle persone anziane che non hanno familiarità con questa figura. Più facile è inserirsi in un gruppo, incontrare altri stomizzati e lasciare che il professionista guidi gli incontri, ma soprattutto favorisca il confronto alla pari. Il compito dello psicologo in questa realtà è di fondamentale importanza per chiarire dubbi e situazioni di disagio provate dal paziente stomizzato.

---

28. Jensen G.L., Friedmann J.M., Coleman C.D., Smiciklas-Wright H. Screening for Hospitalization and nutritional risks among community-dwelling persons. Am .J. Clin. Nutr; 2000.

In conclusione è possibile affermare che le figure dell'enterostomista e dell'infermiere non specialista sono percepite in modo positivo dai pazienti nel pre-, intra- e post-operatorio, per le loro competenze tecniche, ma anche di comunicazione. Sono state date molte definizioni e diverse sono le funzioni ad essa attribuite: ad esempio per Bateson e Ruesch la comunicazione è “l'insieme dei processi mediante i quali la mente di un individuo agisce su quella di un altro”<sup>29</sup>; per Stewart è “un processo fisico-mentale la cui funzione è quella di esprimere a parole il pensiero che si vuole dire”<sup>30</sup>. La comunicazione, dunque, non è soltanto un mezzo per passare informazioni o per influenzare un altro individuo nel corso di un rapporto, ma è il rapporto stesso. Se non c'è comunicazione non c'è rapporto.

La relazione è influenzata dall'utente e dall'infermiere attraverso fenomeni interpersonali che comprendono i pregiudizi che uno ha dell'altro, le altre relazioni interpersonali, l'ansia, il pensiero, i modelli di apprendimento, le competenze e la conoscenza di sé (Forchuck C, 1995). L'instaurarsi di una relazione terapeutica è fondamentale sia per la qualità delle cure sanitarie sia per l'infermiere che fornisce le cure e per l'utente che le riceve (Stoddart KM, 2012). L'infermiere è la figura professionale che passa più tempo a contatto con l'utente e ha quindi una notevole possibilità di influenzare i comportamenti e gli atteggiamenti di quest'ultimo. Il rapporto che si instaura rappresenta un veicolo per lo sviluppo, nell'utente, di fiducia, conforto, senso di rispetto e coinvolgimento nella gestione della malattia (Ku TK, et al., 2010). La letteratura corrente descrive la collaborazione tra l'infermiere e l'utente come un “rapporto interpersonale tra due o più persone che lavorano insieme verso un reciproco scopo definito” (Gallant MH, et al., 2002), con l'obiettivo di fornire all'utente maggior potere decisionale e un ruolo attivo nel processo di cura (Doss S, et al., 2011).

La collaborazione è il più alto livello di interazione tra l'infermiere e l'utente in tutte le fasi dell'assistenza infermieristica (Sahlsten MJ, et al., 2007). Preservare e conservare la dignità dell'utente all'interno della relazione di cura è considerato uno dei più importanti aspetti etici del prendersi cura (Anderberg P, et al., 2007).

È necessario inoltre menzionare un altro strumento infermieristico, acquisito dall'operatore mediante un corso di formazione, il counseling, ovvero processo di interazione tra due persone, di cui una è in difficoltà, orientato a far prendere coscienza della propria

---

29. Ruesch J., Bateson G. *Communication: the social matrix of psychiatry*. New York: W. Norton e Co.; 1951.

30. Miller G. A. *Psychology of communication*. New York: Allen Lane; 1968.

situazione in modo da poterla gestire fino a giungere alla risoluzione della stessa. Il processo di counseling enfatizza l'importanza dell'autopercezione, dell'autodeterminazione e dell'autocontrollo: il risultato finale è misurabile attraverso il "grado in cui si riesce a rendere una persona capace di azioni razionali e positive, a renderla più soddisfatta, più in pace con se stesso, più capace di condurre una vita serena e socialmente integrata" (Zavallone, 1977).

Con l'ultimo quesito, che vuole individuare soluzioni per migliorare il percorso assistenziale del paziente stomizzato, si nota che per 35 dei soggetti intervistati è importante incentivare la formazione e l'incontro dei gruppi auto-mutuo-aiuto.

Per descrivere cosa sia l'Auto-Mutuo-Aiuto si fa riferimento alle definizioni che ne danno due esperti (Dott.ssa Barbara Rossi, psicologa – psicoterapeuta e il Dott. Gianni Lanari, psicologo e psicoterapeuta).

Il gruppo di auto-muto-aiuto (A.M.A.) è innanzitutto un gruppo che si crea per fornire reciproca assistenza tra persone che hanno un problema in comune. Sono sempre più richiesti, anche nelle realtà vicine, come risposta a forme di disagio e malessere non raggiungibili con altre forme più tradizionali di cura.

Lo scopo essenziale del gruppo di auto mutuo aiuto è di dare, a persone che vivono in situazioni simili, l'opportunità di condividere le loro esperienze e di aiutarsi a mostrare l'uno all'altro come affrontare i problemi comuni. L'auto aiuto è quindi un mezzo valido per assicurare ai partecipanti del gruppo sostegno emotivo. All'interno del gruppo, infatti, ciascuno sforzo individuale teso alla risoluzione di un proprio problema diventa contemporaneamente sforzo per risolvere un problema comune. Ciascuno riceve aiuto e contemporaneamente dà aiuto. Si acquisiscono specifiche informazioni riguardanti soluzioni pratiche apprese dall'esperienza diretta, che di solito non sono ricavabili né dai libri, né dagli operatori professionali, né dalle istituzioni assistenziali.

L'OMS (Organizzazione Mondiale Sanità) definisce l'auto-mutuo-aiuto (A.M.A.) come l'insieme di tutte le misure adottate da figure non professioniste per promuovere, mantenere o recuperare la salute, intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale di una determinata comunità.

L'AMA è, pertanto, considerato come uno degli strumenti di maggiore interesse per ridare ai cittadini responsabilità e protagonismo, per umanizzare l'assistenza socio-sanitaria, per

migliorare il benessere della comunità. È necessario dunque promuovere la formazione di questi gruppi anche in realtà non presenti (in Veneto, ad esempio, come già detto, esistono solo nelle strutture ospedaliere di Castelfranco Veneto e Montebelluna).

Un'altra proposta da parte dei pazienti per migliorare il loro percorso assistenziale è quella di promuovere la prevenzione del tumore.

La prevenzione può essere primaria quando riguarda l'individuazione dei fattori di rischio che possono generare l'insorgenza della malattia e nella loro riduzione o eliminazione. Si attua attraverso l'educazione sanitaria e una corretta informazione. Il paziente viene educato a: avere una corretta alimentazione, fare attività fisica almeno una volta al giorno, smettere di fumare, lottare contro l'obesità.

La prevenzione secondaria, invece, consiste nella diagnosi precoce, tra cui gli esami volti a individuare formazioni pretumorali o tumori allo stadio iniziale (esami di screening). L'obiettivo è ridurre la mortalità, migliorare la qualità della vita del malato oncologico e l'invasività degli interventi.

La prevenzione terziaria, infine, si fa carico delle problematiche che insorgono durante il percorso di vita di chi ha sviluppato un cancro attraverso pratiche quali l'assistenza domiciliare, la riabilitazione fisica e psichica e il reinserimento sociale e occupazionale del malato oncologico.

Dunque la prevenzione è da considerarsi un aspetto non trascurabile dal punto di vista sanitario da cui ne deriva l'importanza di promuovere le campagne di sensibilizzazione ed informazione con lo scopo di ridurre l'incidenza di tumori.

## CONCLUSIONI E CONSIDERAZIONI FINALI

Il quesito posto all'inizio dell'indagine era: “Come è possibile sondare l'esperienza del paziente portatore di stomia ?”

Un questionario costruito “ad hoc” permette l'analisi del percorso assistenziale del soggetti stomizzati intervistati.

Il duplice scopo di questo studio era quello da una parte di mettere a confronto il ruolo ed i compiti dell'infermiere e dell'enterostomista nell'assistenza al paziente stomizzato descritti in letteratura con la percezione del paziente stesso riguardo il profilo delle due figure professionali durante il percorso assistenziale; e dall'altra evidenziare la percezione che il paziente portatore di stomia ha rispetto all'adattamento in seguito all'intervento chirurgico.

La revisione bibliografica e i risultati ottenuti dai questionari inducono a sottolineare che per affrontare un cambiamento come il diventare stomizzati è necessario poter contare su diversi punti di riferimento: medici, infermieri specializzati e non, persone che condividono la stessa condizione, familiari e persone care. Il paziente sottoposto al confezionamento di una stomia viene messo di fronte ad un evento il cui fine perseguibile è il benessere e l'adattamento alla vita quotidiana. Egli spesso prova una grande solitudine, e la sensazione iniziale è che nessuno possa capire ciò che si sente. I problemi della persona stomizzata non riguardano solo l'aspetto funzionale, ma anche alterazioni proprie della sfera psicologica. Potrebbe essere pertanto necessaria una figura di raccordo fra cure mediche e supporto familiare, che sappia valorizzare le risorse del paziente e delle figure di riferimento professionali e familiari, per permettere di riorganizzare le strategie personali e affrontare la situazione.

Il ruolo dell'enterostomista e dell'infermiere potrebbe svolgere a questo riguardo una funzione importante finalizzata ad aiutare il paziente a gestire la stomia e le relative complicità, ma soprattutto ad affrontare il cambiamento che essa provoca dal punto di vista fisico, psicologico, sociale e relazionale.

Nel D.M. 739/94, Profilo Professionale dell'Infermiere nell'articolo 1.2. si afferma che "L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa." L'infermiere ha, infatti, un ruolo riabilitativo nel percorso del paziente portatore di stomia. È per questo che la figura professionale instaura con il paziente, fin dall'inizio, una relazione terapeutica le cui caratteristiche includono l'ascolto

attivo, la fiducia, il rispetto, la genuinità, l'empatia e la risposta ai problemi della persona. La presenza dell'enterostomista e dell'infermiere dunque facilita la ripresa della quotidianità in seguito al confezionamento della stomia mediante le conoscenze, le competenze cliniche e tecniche, la capacità di problem solving e le abilità relazionali ed emotive che investono nella relazione terapeutica.

## BIBLIOGRAFIA

- Burch J. The pre- and postoperative nursing care for patients with a stoma. *British Journal of Nursing*; 2005.
- Williams J., Ebanks A. Tipi di stomia e procedure chirurgiche associate. In: Elcoat C, ed. *Nursing Stoma Care*. London: 29-44 Hollister; 2003.
- AIOSS, Zanotti R. *Coloproctologia, stomia e incontinenza*. Roma: ed. Carocci Faber; 2006.
- Kathryn Foskett RN BSc (Hons) GI Nursing. The role of the colorectal and stoma clinical nurse specialist. *Journal of Community Nursing*; 2012. Vol. 26, issue 6.
- Cotrim H., Pereira G. *European Journal of Oncology Nursing*. Elsevier; 2008.
- Dorman C., RN, ANPC, CWOCN. *Ostomy basics: A nurse's introduction to care, counseling, and equipment*. Raymond M. K., RN, BSN, BS. Luglio 2009.
- Bonomo G. M., Grilletti G., Nocchiero M., Margari A. Il follow-up socio-psicologico degli stomizzati, *Folia Oncologica*, v. 5. 1982.
- Seminario sugli aspetti psicologici nel paziente stomizzato. 2004.
- Holzer et al., 2005; Krouse et al., 2007; Marquis, Marrel & Jambon, 2003; Notter & Burnard, 2006; Persson & Helstrom, 2002; Piwonka & Merino, 1999; Ross et al., 2007.
- OMS, organizzazioni internazionali. 1^ Conferenza Internazionale sulla promozione della salute. Canada: 17-21 novembre 1986.
- D.M. 739/14 settembre 1994 Profilo Professionale dell'infermiere, (Ultima revisione 17 gennaio 2009).
- Ferraresi A., Gaiani R., Manfredini M. *Educazione terapeutica. Metodologia e applicazioni*. Ed Carocci Faber, collana Le professioni sanitarie; 2004.
- AIOSS, ATTI del XXI Corso di Aggiornamento nazionale per stomaterapisti ed operatori sanitari. 2006.
- AIOSS, Saracco C. *Clinica Infermieristica in Stomaterapia*. Ed. Hollister; 2007.
- Federazione Nazionale Collegio Infermieri, Codice Deontologico 2009, Consiglio Nazionale dei Collegi Ipasvi.
- Simeoni I., De Santi A. M. *Comunicazione in medicina, collaborazione tra professionisti sanitari*. Milano: SEED; 2009.

- Carta internazionale dei diritti dello stomizzato. Prima stesura: Bay Front Medical Centre Ostomy Fair. Florida: 1976. Ultima revisione: Seminario European Ostomy Association. Frankfurt: 2003.
- Celani G., Neri P. Rocchi D., Baldaro B. Influenza del sostegno psicosociale per l'adattamento alla malattia in pazienti con neoplasia maligna: una rassegna meta-analitica, *Psicologia della salute*, n. 1/2001. Milano: Franco Angeli; 2001.
- Watzlawick P., Beavin J. H., Don Jackson D. *Pragmatics of human communication. A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes.* New York: W. W. Norton & Co Inc; 1967.
- Registered Nurses Association of Ontario. *Cura e Gestione delle Stomie* Toronto. Canada; 2009.
- Nardulli T. La relazione terapeutica tra professionista sanitario e paziente. "Appunti" di pedagogia e andragogia. Ed. Intrecci collana ESSE; 2015.
- Briant S., Freshwater D. Exploring mutually within the nurse-patient relationship. *British Journal of Nursing*; 1998. 7(4), 204-211.
- Forchuck C. Uniqueness within the nurse-client relationship. *Arch Psychiatric Nursing*; 1995. 9(1), 34-39.
- Fioravanti M., Di Cesare F., La Torre F., Lazzari R. Adattamento psicologico e riabilitazione in pazienti enterostomizzati, in "Psicologia in ospedale, esperienze a confronto". Nuova Editrice Spada; 1991.
- Borwell B. Continuity of care for the stoma patient: psychological considerations. *British Journal of Community Nursing*; 2009. Vol 14, No 8.
- Corbin, J., & Strauss A. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory.* SAGE; 2008. Vol. 12 No 3.
- Morrison J. Rehabilitation of the ostomate. *The Australian Nurses'*; 1978. Vol. 8. No 2.
- Carpenito L.J. *Diagnosi infermieristiche: applicazione alla pratica clinica.* Milano: casa editrice Ambrosiana; 2007.
- Opuscolo edito APISTOM-Idea Solidale. Uno sguardo più sereno alla vita.
- Grassi L., Biondi M., Costantini A. *Manuale pratico di psico-oncologia.* Roma: Il pensiero scientifico editore; 2003.

- Aletto L., Musci S. Ruolo dell'infermiere nel processo comunicativo sanitario. Milano: 2005.
- Zani B. Affrontare gli eventi: significato e dimensioni del coping, In *Le vie del benessere*. Roma: Carocci; 1999.
- Bandura A. Il senso di autoefficacia. Aspettative su di sé e azione. Trento: Erickson; 1995.
- Harrison J., Haddad P., Maguire P. The impact of cancer key relatives: a comparison of relative and patients concerns. 1995.
- Kissane D., Bloch S., Burns I., et al. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. 1994.
- Bellotti G. G., Bellani M. L. Dinamiche Psicologiche in chirurgia, In Cipolli C., Moja E. A. (a cura di) *Psicologia medica*. Roma: Armando editore; 1991.
- Pulcini J., Wagner M. Nurse practitioner education in the United States. 2010.
- Manganini L., La consulenza infermieristica tra l'infermiere esperto in wound care e l'infermiere stomaterapista: proposta di gestione e aggiornamento in tema di complicanze cutanee peristomali. *Io infermiere*. Milano: 2007.
- Jensen G.L., Friedmann J.M., Coleman C.D., Smiciklas-Wright H. Screening for Hospitalization and nutritional risks among community-dwelling persons. *Am .J. Clin. Nutr*; 2000.
- Ruesch J., Bateson G. *Communication: the social matrix of psychiatry*. New York: W. Norton e Co.; 1951.
- Miller G. A. *Psychology of communication*. New York: Allen Lane; 1968.
- Stoddart K.M. Social meanings and understandings in patient-nurse interaction in the community practice setting: a grounded theory study. *BMC Nurs*; 2012. 11, 14.
- Ku T. K., Minas H. Development of the nursing relationships scale: a measure of interpersonal approaches in nursing care. *Int J Ment Health Syst*; 2010. 4, 12.
- Gallant M. H., Beaulieu M. C., Carnevale F. A. Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *J Adv Nurs*; 2002. 40(2), 149-157.
- Doss S., DePascal P., Hadley K. Patient-nurse collaboraciones. *Nephrol Nurs J*; 2011. 38(2), 115-124.

- Sahlsten M.J. , Larsson I. E., Sjöström B. et al. Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *J Clin Nurs*; 2007. 16(4),630- 637.
- Anderberg P., Lepp M., Berglund A. L. et al. Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *J Adv Nurs*; 2007. 59(6), 635-643.
- Vicini M. A. *Nursing Oggi* n. 1, 1998, pp. 66-69.

## ALLEGATI



Allegato n. 1

QUESTIONARIO PER TESI DI LAUREA:  
VALUTAZIONE DEL PERCORSO ASSISTENZIALE DEI PAZIENTI STOMIZZATI

1. Sesso  F  M
2. Et :  < 30,  30-40,  40-50,  50-60,  > 60
3. Stomia:  definitiva,  temporanea
4. Da quanto tempo sei stato sottoposto a intervento?  
 pi  di 1 anno,  meno di 1 anno
5. Alla luce della tua esperienza post-intervento quali cambiamenti ha portato la stomia nella tua vita quotidiana?  
CAMBIAMENTI:  
FISICI:.....  
.....  
PSICOLOGICI:.....  
.....  
SOCIALI E  
RELAZIONALI:.....  
.....
6. Conosci la realt  dei gruppi di mutuo-aiuto per pazienti stomizzati?  
 S ,  No  
( SE NO, non rispondere alle domande 8, 9, 10, 11)
7. SE S , ti   stato proposto di far parte ad un gruppo di mutuo-aiuto per pazienti stomizzati?  
 S ,  No
8. SE S , partecipi ai gruppi di mutuo-aiuto per pazienti stomizzati?  
 S ,  No
9. SE S , pensi che questa esperienza ti aiuti?  
 per niente,  poco,  abbastanza,  molto

10. Utilizzando una scala da 1 a 5, dove 1=poco importante e 5=molto importante, attribuisce un punteggio in base a cosa pensi ti abbia aiutato a tornare alla vita di sempre in seguito all'intervento.

Relazioni parentali	
Relazioni amicali	
Relazioni con figure professionali (medici, infermieri, ...)	
Gruppi di mutuo-aiuto	
Forza interiore	

11. Attribuisce un punteggio da 1 a 5, dove 1=poco importante e 5=molto importante, per individuare l'importanza di queste figure professionali durante il tuo percorso assistenziale.

	Prima l' intervento	Durante intervento	Dopo l' intervento
Medico di base			
Medico ospedaliero			
Psicologo			
Enterostomista			
Infermiere			
Operatore socio sanitario			

12. Che cosa proporresti per migliorare il tuo percorso assistenziale di paziente stomizzato?

.....

.....

.....

Allegato n. 2

TABELLA I

	Maschi	Femmine
Persone intervistate	38	22
età <30	0%	0%
età 30-40	0%	0%
età 40-50	0%	0%
età 50-60	4%	3%
età >60	59%	34%

TABELLA II

	Maschi	Femmine
Stomia definitiva	32%	22%
Somia temporanea	31%	15%

TABELLA III

	Femmine	
	Stomia definitiva	Stomia temporanea
Più di un anno	14%	4%
Meno di un anno	8%	11%

TABELLA IV

	Maschi	
	Stomia definitiva	Stomia temporanea
Più di un anno	28%	9%
Meno di un anno	3%	23%

TABELLA V

	Utilità di partecipazione al gruppo mutuo-aiuto
Per niente	1,5%
Poco	1,5%
Abbastanza	22%
Molto	75%

TABELLA VI

	Molto importante
Relazioni parentali	87%
Relazioni amicali	58%
Relazioni con figure professionali (medici, infermieri,...)	88%
Gruppo di auto-mutuo-aiuto	77%
Forza interiore	79%

TABELLA VII

	Prima dell'intervento
Medico di base	37%
Medico ospedaliero	85%
Psicologo	10%
Enterostomista	82%
Infermiere	84%
Operatore socio-sanitario	43%

TABELLA VIII

	Durante l'intervento
Medico di base	35%
Medico ospedaliero	90%
Psicologo	10%
Enterostomista	88%
Infermiere	90%
Operatore socio-sanitario	46%

TABELLA IX

	Dopo l'intervento
Medico di base	50%
Medico ospedaliero	84%
Psicologo	18%
Enterostomista	100%
Infermiere	83%
Operatore socio-sanitario	45%