

Università degli studi di Torino
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica



Tesi di Laurea

***L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA DEL PAZIENTE
UROSTOMIZZATO E L'ISTRUZIONE PREVENTIVA***

Relatore: Prof. Giovanni Casetta

INDICE

- **PREMESSA** pag 3
- **INTRODUZIONE** pag 4
- **CAPITOLO 1** pag 6
- ✓ **IL PAZIENTE UROSTOMIZZATO**
 - 1.1 *I primi interventi di urostomia e l'evoluzione successiva* pag 6
 - 1.2 *L'urostomia: aspetti clinici* pag 8
 - 1.3 *Processi riabilitativi al paziente urostomizzato* pag 10
 - 1.4 *La gestione della stomia* pag 12
 - 1.4.1 *Montaggio del sistema di raccolta* pag 13
 - 1.4.2 *Scelta del sistema di raccolta* pag 13
- **CAPITOLO 2** pag 15
- ✓ **L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA DEL PAZIENTE UROSTOMIZZATO E L'ISTRUZIONE PREVENTIVA**
 - 2.1 *L'approccio infermieristico e gli aspetti educativi* pag 15
 - 2.2 *La formazione pre-operatoria* pag 17
 - 2.2.1 *L'ubicazione della stomia.* pag 18
 - 2.3 *Lo stomaterapista: competenze clinico-assistenziali* pag 19
- **CAPITOLO 3** pag 22

✓	ASPETTI PSICOLOGICO-RELAZIONALI E QUALITA' DELLA VITA	
	3.1 <i>La solitudine del paziente atomizzato</i>	pag 22
	3.2 <i>Qualità della vita del paziente atomizzato</i>	pag 25
	3.3 <i>Vivere con uno stoma</i>	pag 26
•	CAPITOLO 4	pag 29
✓	L'ESPERIENZA DEL PAZIENTE STOMIZZATO NEL PERCORSO ASSISTENZIALE E RIABILITATIVO	
	4.1 <i>Progetto di ricerca</i>	pag 29
	4.1.1 <i>Obiettivi</i>	pag 29
	4.1.2 <i>Materiali e metodi</i>	pag 31
	4.1.3 <i>Elementi semantici emersi</i>	pag 32
	4.2 <i>Risultati</i>	pag 31
	4.3 <i>Discussione</i>	pag 45
	4.4 <i>Conclusioni</i>	pag 47
•	BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	pag 49
•	ALLEGATO	pag 50

PREMESSA

L'interesse verso i problemi assistenziali dei pazienti con deviazione urinaria esterna è sorto durante il primo tirocinio del terzo anno nell'unità operativa di Urologia dell'ospedale Maria Vittoria, dove si è presentata l'opportunità di seguire una paziente alla quale era appena stata confezionata un'urostomia. In questo stage di tirocinio ho avuto la possibilità di collaborare nell'educazione terapeutica per quello che concerneva l'autogestione dell'urostomia. Questa prima esperienza mi ha avvicinato a questa tipologia di pazienti, ed in questo ambito ho poi deciso di lavorare per realizzare l'indagine.

Supervisionato dalla tutor del reparto sopracitato, ho predisposto un opuscolo informativo, con l'obiettivo di ampliarlo in occasione del progetto e attuare un percorso formativo ed educativo vero e proprio. Nel dar vita al depliant ho capito quanto importante diventa sostenere questi pazienti che si ritrovano da un giorno all'altro ad affrontare un cambiamento corporeo difficilissimo da assimilare.

Nel contesto del successivo tirocinio presso il reparto di Urologia dell'ospedale San Giovanni Battista di Torino, il mio interesse si è indirizzato all'analisi del percorso educativo dei portatori di deviazione urinaria dalla educazione pre-operatoria, al periodo post-operatorio ed alla fase

riabilitativa; è stata posta attenzione alle esperienze relative alle difficoltà ed agli aspetti che questi pazienti si trovano ad affrontare a livello personale e familiare nella loro vita quotidiana.

INTRODUZIONE

L'infermiere assiste il paziente dal punto di vista clinico e relazionale, fornendo un importante supporto nell'affrontare le problematiche psicologiche legate alla sofferenza, senza il sollievo delle quali la guarigione diventa irraggiungibile. L'infermiere diventa un importante punto di riferimento al di fuori della famiglia. E' la figura a cui spesso il paziente operato di diversione urinaria si affida per superare la situazione di imbarazzo che l'intervento ha comportato e costituisce un aiuto per ricominciare a vivere come prima. L'infermiere riveste un ruolo fondamentale nell'aiuto fornito al paziente per la gestione degli aspetti legati alla malattia. Il rapporto educativo è tanto più efficace se basato su una alleanza terapeutica tra infermiere e paziente, che, in alcuni casi, si può protrarre ben oltre il termine della degenza. L'assistenza ai pazienti portatori di urostomia va gestita nell'ottica di supportare ed aiutare il paziente nel raggiungimento di uno dei più importanti obiettivi: l'autonomia. Altri aspetti complessi che la persona affronta riguardano il disagio sociale, l'emarginazione e le difficoltà relazionali dovute alla mancata accettazione della diversione urinaria.

Nella tesi ci si sofferma inizialmente, sugli aspetti clinici della patologia, sulle tecniche chirurgiche, sulle tipologie varie di stomi (enterostomie, urostomie),

di seguito più specificatamente sulle deviazioni urinarie. Successivamente viene presentata la figura infermieristica deputata alla gestione post-operatoria del paziente urostomizzato, quindi l'assistenza enterostomistica successiva alla degenza.

Il terzo capitolo è dedicato alle ripercussioni psicologiche e relazionali conseguenti a questo tipo di intervento, di fronte al quale i pazienti, il più delle volte, manifestano un categorico rifiuto iniziale che solo un adeguato supporto riesce a far superare.

Il capitolo quarto riguarda la presentazione dello studio effettuato presso l'ambulatorio stomizzati dell'Azienda Sanitaria Universitaria San Giovanni Battista di Torino. La finalità dello studio è di esplorare attraverso le esperienze vissute le difficoltà che i pazienti portatori di deviazione urinaria si trovano ad affrontare a livello personale e familiare nella loro vita quotidiana e l'influenza che il supporto educativo e riabilitativo ricevuto dal personale infermieristico ha avuto su di loro per la gestione della stomia.

CAPITOLO 1.

IL PAZIENTE UROSTOMIZZATO

1.1 I primi interventi di urostomia e l'evoluzione successiva

I primi chirurghi a cimentarsi con il problema dell'assenza della vescica (per malformazione congenita o asportata per un tumore), cercarono di convogliare il flusso urinario nell'intestino. Storicamente, il primo intervento del genere è attribuito al britannico Sir John Simon, che lo descrisse nel 1852; egli effettuò una ureterosigmoidostomia in un ragazzo nato con una grave malformazione vescicale nota come complesso estrofia-epispadia. Nei decenni successivi si moltiplicarono le segnalazioni di interventi del genere, nonostante divenisse abbastanza presto evidente che la derivazione diretta degli ureteri nel colon si associava a gravi infezioni dei reni che minacciavano la vita dei pazienti.

Per ovviare a questo problema, attorno al 1900, si realizzarono vari tipi di vesciche rettali: con questo tipo di intervento si mantenevano separate vie urinarie ed intestino, e si sfruttavano comunque il retto e l'ano rispettivamente come serbatoio e meccanismo di continenza. Questi interventi non incontrarono mai unanime consenso per le complicanze che comunque comportavano, pertanto per tutta la prima metà del XX secolo

l'ureterosigmoidostomia rimase la principale soluzione chirurgica per gli ammalati di tumore della vescica, nonostante fossero ormai noti i danni che la derivazione dell'urina nel grosso intestino comportasse (gravi infezioni renali, ostruzione delle vie urinarie, tumori del colon).

Il principio dell'urostomia, cioè della deviazione urinaria alla cute, era già noto, ma scarsamente applicato, per esempio con l'ureterocutaneostomia, a causa della mancanza di protezione delle alte vie urinarie dalle infezioni e della mancanza di sistemi da stomia efficienti.

Le cose cambiarono nel 1950, grazie al lavoro di Eugene Bricker, valente chirurgo americano. Egli descrisse l'intervento di uretero-ileo-cutaneo-stomia, che in breve fu adottato dalla maggior parte degli urologi e di cui parleremo più dettagliatamente di seguito.

Il suo fondamentale contributo è dovuto a due fattori: il primo è costituito dall'intuizione che un breve tratto di ileo interposto tra ureteri e ambiente esterno, rappresenta un valido meccanismo di protezione delle vie urinarie superiori, mentre il secondo è semplicemente dovuto alla familiarità che Bricker (veterano degli ospedali da campo del secondo conflitto mondiale) aveva con il sacchetto da stomia di Rutzen, da lui ampiamente impiegato negli stomizzati per ferita di arma da fuoco e che gli sembrò naturale usare anche per le stomie urinarie.

Nei decenni successivi i principali contributi al miglioramento della chirurgia delle urostomie vennero dall'ideazione di derivazioni urinarie cutanee dotate di stomia continente e cateterizzabile al bisogno: l'idea di liberare il paziente stomizzato dall'impiego del sacchetto di raccolta ha stimolato in questa

direzione decine di chirurghi generali ed urologi fin da circa il 1960, tuttavia la complessità tecnica di queste derivazioni, si è accompagnata a un elevato tasso di complicanze a medio e lungo termine (stenosi dello stoma cateterizzabile, calcolosi del neoserbatoio, disordini metabolici etc.), pertanto il ricorso alle urostomie continenti alla cute, non ha ancora raggiunto la popolarità e la diffusione dell'intervento di Bricker, sebbene oggi sia in atto una ripresa di interesse verso questo argomento.

In epoca ormai contemporanea, a partire dagli anni '70, si è andata sempre più diffondendo la chirurgia di sostituzione della vescica, creando una neovesica ortotopica con interesse di una sezione dell'ileo, con l'eliminazione, quando possibile, del problema delle stomie urinarie. (1)

1.2 L' urostomia: aspetti clinici

Il paziente urostomizzato affronta successivamente alla dimissione un cammino tanto tortuoso quanto obbligatorio per la riconquista della sua vita. Per meglio comprendere tutto ciò e altro, è fondamentale stabilire cos'è una stomia, nel caso specifico: urostomia.

Dal greco *στομα* "stoma – bocca", la stomia è un'apertura creata chirurgicamente nell'apparato gastrointestinale o urinario. Quest'apertura serve a deviare le scorie (feci o urine) dai normali punti di passaggio attraverso il corpo. L'apertura è generalmente localizzata sull'addome ed è chiamata stoma.

I soggetti stomizzati sono pazienti ai quali, a seguito di un intervento chirurgico, è stato attuato un nuovo collegamento provvisorio o permanente

tra cavità interne del corpo e l'esterno (addome) attraverso il confezionamento di uno o più stomi cutanei. A seconda dell'organo interessato alla stomizzazione si distinguono: soggetti portatori di urostomie quali: nefrostomie, ureterocutaneostomie, ureteroileocutaneostomie, cistostomie; soggetti portatori di stomie intestinali, ovvero: ileostomie e colostomie. (1)

Vi è una distinzione tra ureteroileocutaneostomia (cistectomia secondo Briker), e ureterocutaneostomia bilaterale, che viene confezionata sulla fascia addominale a livello ombelicale, bilaterale o monolaterale, indifferentemente destra o sinistra (UCS).

La cistectomia secondo Briker (nomenclatura adattata direttamente dal chirurgo che la ideò), è un abboccamento degli ureteri ad una sezione di ileo che, sezionato dal condotto intestinale, a sua volta viene abboccato alla cute. La UCS, invece, è un abboccamento degli ureteri direttamente alla parete addominale in modalità bilaterale o monolaterale. L'utilità è la medesima in ambedue gli interventi di cistectomia, tuttavia la differenza sta nel fatto che nella cistectomia sec. Briker, abbiamo, oltre alla fuoriuscita del materiale di scarto urinoso, un'abbondante fuoriuscita di materiale mucoso prodotto dalla sezione di ileo che interessa il condotto alternativo appena riprodotto chirurgicamente, quindi possibilità di parziali occlusioni, e blande difficoltà igieniche per la rimozione di quest'ultimo; per quanto concerne, invece, le cistectomia UCS è necessario che all'interno degli ureteri siano inseriti, a permanenza, degli "stent ureterali" atti ad impedire che gli ureteri stessi collabiscano. Va ricordato che anche nella cistectomia sec. Briker vi è la

presenza dei medesimi stent ureterali, ma in questo caso vengono rimossi dopo un tempo che varia soggettivamente in base al paziente.

1.3 Processi riabilitativi del paziente urostomizzato

Il fatto che non si può considerare guarito il paziente stomizzato dopo la dimissione costituisce la nascita, lo sviluppo e la diffusione della “stomaterapia”, ovvero, il processo dinamico di riabilitazione del paziente, atto a risolvere i problemi di tipo fisico, psicologico e sociale connessi alla diversa condizione o situazione corporea post-operatoria.

La riabilitazione inizia prima dell’ intervento chirurgico e si protrae dopo la dimissione del paziente senza limiti di tempo, perché, nonostante l’intervento chirurgico abbia risolto il problema della malattia di base, l’utente non si sente “guarito”, ed in effetti, se per guarigione s’intende il ripristino completo delle condizioni fisiologiche preesistenti, non si può certo dargli torto.

Tale processo richiede, a seconda delle fasi e degli aspetti specifici riabilitativi, un’ intervento multidisciplinare di più operatori che, attraverso un lavoro d’équipe, contribuiscono a far acquisire al paziente una nuova filosofia di vita, cercando di mantenerla, comunque, molto vicina a quella antecedente l’intervento chirurgico.

I componenti dell’équipe multidisciplinare che ruotano attorno al paziente stomizzato sono :

- medici chirurghi;
- medici specialisti;
- enterostomisti;

- infermieri;
- assistenti sociali;
- servizi sociali;
- famiglia ed amici;
- altri stomizzati;
- medico di famiglia.

Come tutte le attività assistenziali, anche il processo riabilitativo richiede una valutazione sistematica del risultato raggiunto al fine di pianificare gli interventi successivi. Nel caso specifico della riabilitazione enterostomale, gli argomenti da considerare possono essere rapportati al grado di soddisfacimento raggiunto, prendendo come modello di riferimento la “Gerarchia dei bisogni umani di base” definita da A. Maslow nel 1965 adattata ai bisogni del paziente stomizzato:

- bisogni fisiologici: mangiare, dormire, eliminazione, controllo;
- autoaffermazione: dopo aver raggiunto la fiducia di rioccupare il posto in società;
- stima: come vedono se stessi, hanno un’immagine alterata del proprio corpo, vedono la stomia come una semplice alterazione corporea, hanno fiducia nella loro capacità di affrontare il mondo?
- svago: il paziente ha disagio nel praticare lo sport come prima, se questo significa dover, suo malgrado, esibire l’anomalia corporea che porta con se? bisogni psicologici: quali sono i rapporti con le persone che vivono con loro? Soffrono per dover necessariamente nascondere la realtà di avere una stomia? Hanno problemi riguardo la sessualità?

- bisogni fisici, gestionali: complicanze precoci e tardive;
- sicurezza: il paziente ha acquisito sicurezza sul proprio ruolo all'interno della famiglia sul lavoro, fra i propri simili, fra i colleghi?

1.4 *La gestione della stomia*

La necessità di una accurata pulizia dello stoma deriva dal fatto che l'urina defluisce dal rene secondo ritmi solo parzialmente controllabili e con caratteristiche chimiche differenti a seconda dei regimi dietetici. Il costante contatto con l'urina rappresenta un potenziale agente lesivo per l'integrità della cute; infatti frequenti sono le dermatiti micotiche della pelle associate a macerazione tissutale, per il pH acido. Essenziale è, quindi, una idonea igiene dello stoma che, oltre ad essere di per se curativa, consente un'adeguata adesione dei presidi urostomici evitando fastidiose perdite urinarie e deleteri impacchi cutanei.

È importante indirizzare i pazienti alla giusta scelta dei materiali per la pulizia e la detersione della stomia, consigliare tutto quanto non provochi soluzioni di continuo, detergenti "neutro" atti ad evitare un'irritazione della cute peristomale e della mucosa stomale; l'ultimo, fondamentale accorgimento, è quello di lasciar ossigenare la cute peristomale lasciandola libera dai presidi ed esponendola alla luce solare per qualche minuto al giorno ed evitare l'eccesso di pomate che possono mantenere eccessivamente umidi i tessuti ed impedire la traspirazione. Opposte considerazioni vanno fatte per quelle condizioni che garantiscono una eccessiva secchezza della pelle favorendo di sicuro una migliore adesione dei sacchetti, ma esponendo la cute ad una

più facile possibilità di ferite. Di conseguenza, occorre evitare soluzioni disidratanti ed il contatto diretto della sacca con la cute che comporta una eccessiva sudorazione con disidratazione secondaria. (2)

1.4.1 Montaggio del sistema di raccolta

Nel post-operatorio, nell'applicazione del sistema di raccolta, si misura secondo il formato dello stoma e della posizione addominale, il tipo e la quantità di effluente e le diverse caratteristiche dei pazienti, compresa l'acuità visiva e la destrezza manuale. Questa applicazione è atta ad impedire le complicazioni della zona peristomale applicando una placca idonea. Una barriera sulla pelle composta di pectina, o di sostanze sintetiche protegge la cute peristomale del paziente. Un paziente con alta uscita o con un'uscita capace di provocare velocemente l'erosione della barriera standard può trarre beneficio dall'uso di una barriera dermica ulteriore. Se, tuttavia, lo stoma è arrossato o ritratto e l'addome è molle, può essere utilizzata una placca adesiva all'addome convessa, oppure attraverso un inserto aggiunto. Un paziente che ha un addome molto molle, e non è visibile la sporgenza della stomia, può richiedere un intervento alla convessità molto profonda per ottenere una guarnizione sicura. L'uso dei prodotti sotto forma di colle, gli anelli della barriera della pelle, e l'utilizzo attento delle cinghie può ulteriormente aumentare la guarnizione e sostenere il sistema di raccolta.

1.4.2 Scelta del sistema di raccolta

Misurare esattamente lo stoma è un punto essenziale prima della scelta del sistema di raccolta. Usando una guida di misurazione, la stomia dovrebbe essere misurata alla base, al livello della mucosa. Lo stoma dovrebbe essere

misurato ed il piano della regione peristomale dovrebbe essere esaminato con il paziente in posizione supina, seduta ed eretta. L'apertura della barriera della pelle dovrebbe trovarsi all'interno del pollice 1/8 della base dello stoma, fine abbastanza per proteggere la pelle peristomale tuttavia abbastanza grande per impedire il trauma al mucosa stomale. Un sistema di raccolta adattato dovrebbe muoversi bene con il paziente e procurare il minor fastidio possibile. I sistemi di pouching sono prodotti nelle forme pretagliate con le aperture circolari; tuttavia, possono essere tagliate e formate in base alle esigenze. Durante le settimane primissime dopo l'intervento chirurgico, i cambiamenti nel formato dello stoma, il profilo addominale e la fermezza addominale sono comuni. Una volta che l'edema stomale ed i profili addominali si sono stabilizzati (generalmente dopo 6 settimane), possono essere utilizzati i sistemi pretagliati. I pazienti dovrebbero essere educati come misurare lo stoma e controllare la pelle peristomale per tutti i segni della corrosione. (3)

CAPITOLO 2.

L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL PAZIENTE UROSTOMIZZATO

2.1 L'approccio infermieristico e gli aspetti educativi

La gestione successiva all'intervento con confezionamento stomale va effettuata da un'équipe multidisciplinare che include uno o più infermieri con esperienza nella cura delle persone che vivono con uno stoma.

L'istruzione ottimale si basa sull'applicazione e sulla disponibilità ad apprendere da parte del paziente. Tipicamente l'istruzione si impernia su come e quando svuotare il sacchetto e sulla procedura per rimuovere il sacchetto ed applicarne un'altro. Questo include anche l'educazione alla cura della pelle peristomale, la sostituzione della placca, gli effetti della dieta quindi il controllo dell'odore, dell'abbigliamento, dell'attività fisica, l'autocontrollo delle complicazioni della stomia e a livello peristomale e la consulenza sessuale.

Comunque, gli infermieri sanno che l'istruzione dei pazienti nelle fasi acute è spesso limitata alla conoscenza delle operazioni di base, per esempio: come lo svuotamento del sacchetto e la manipolazione dei meccanismi di drenaggio. (4)

Nell'assistenza pre-operatoria sono spesso presentate in breve tempo ai pazienti da parte dei medici complesse informazioni sulla loro malattia e

l'infermiere si trova a rivestire un importante ruolo educativo e relazionale poiché si trova a motivare e spiegare tutta una serie di aspetti legati alla stomia.

L'autogestione dovrebbe divenire una componente integrante della gestione della malattia perché offra appoggio supplementare e informazioni. Effettivamente, pazienti che fanno utilizzo dell'autogestione hanno riportato miglioramenti nell'abilità e nella qualità della vita. (5)

Il coinvolgimento attivo con il paziente, in questo contesto, è fondamentale per la successiva riabilitazione.

Nell'assistenza infermieristica al paziente urostomizzato sono presenti e rilevanti sia l'aspetto relazionale, che quello tecnico e riabilitativo (DM 739/94). Oltre all'aspetto tecnico che prevede gli interventi riguardanti la somministrazione dei farmaci, la rilevazione dei parametri vitali, l'esecuzione di eventuali esami ematici, l'infermiere deve anche offrire un supporto affinché il paziente segua un programma di cura ed una preparazione psicologica accertandosi che osservi le prescrizioni (farmacologiche, dietetiche...) e individuando, eventualmente l'insorgenza degli effetti collaterali. Inoltre è importante che l'infermiere sappia riconoscere il rapporto che il paziente ha con la propria famiglia, e se siano presenti conflitti che possano influenzare i comportamenti della persona, eventualmente da prendere in considerazione successivamente in fase riabilitativa.

Per l'aspetto educativo, l'infermiere ha il compito, tra le altre cose, di spiegare l'importanza delle norme igieniche, dietetiche, e comportamentali per scongiurare eventuali complicanze stomali. L'aspetto educativo, tuttavia,

non si rivolge unicamente al paziente, bensì anche alla sua famiglia, e alle altre figure importanti per quanto riguarda la sua sfera relazionale. L'aspetto relazionale richiede all'infermiere di svolgere un'opera di mediazione per facilitare la comunicazione e fornire un supporto per appianare i conflitti interpersonali a livello della famiglia, dell'ambiente di lavoro e del contesto sociale.

E' importante sottolineare che l'infermiere anche quando compie quello che può sembrare un semplice intervento tecnico, come può essere la somministrazione di un farmaco, svolge un intervento relazionale, nonché educativo.

2.2 *L'educazione pre-operatoria*

L'intervento chirurgico per il confezionamento di uno stoma è compiuto su persone di tutte le età, da neonati a persone adulte, e non è una procedura che disabilita. La progettazione e la gestione dello stoma ben riuscite possono offrire ai pazienti l'occasione di condurre in pieno, il normale stile di vita. Per esempio, i pazienti esprimono spesso la preoccupazione circa quanto sicura può essere la placca del sistema di raccolta, come controlleranno l'odore e se lo stoma sarà compatibile con le loro attività della vita quotidiana. Sia che lo stoma sia provvisorio o permanente, l'educazione preoperatoria e postoperatoria individualizzata e i consigli saranno essenziali alla gestione da parte del paziente e possono contribuire ad acquietare i loro timori. Una complicazione inerente alla disposizione di una stomia è il rischio

per le alterazioni nell'integrità del tessuto e della pelle peristomale. Come in molti casi, la prevenzione è di grande importanza nella cura della stomia. La prevenzione primaria delle alterazioni nell'integrità del tessuto e della pelle peristomali comincia nel preoperatorio con l'ubicazione dello stoma.

2.2.1 L'ubicazione della stomia

La decisione di dove confezionare la stomia, in un paziente nella fase pre-operatoria, se tiene conto della struttura anatomica del paziente, può migliorare la gestione postoperatoria della stomia.

I vantaggi nel decidere con la persona assistita l'ubicazione dello stoma in fase pre-operatoria includono:

- identificare il ruolo clinico nell'istruzione del paziente;
- valutare le caratteristiche fisiche ed i bisogni psicologici del paziente;
- inizio dell'insegnamento del paziente;
- selezione del luogo della stomia.

Generalmente, il luogo ottimale è sotto l'ombelico, ad una distanza pari al doppio del palmo della mano dalla cresta iliaca. Il paziente deve potere vedere e raggiungere il luogo per controllare la stomia.

Fare un segno indelebile con una penna di marcatura o un tatuaggio chirurgico è la pratica più utilizzata per accertare l'identificazione del luogo ideale durante la procedura. Talvolta il luogo migliore si trova nel quadrante superiore. Questo può accadere con pazienti che usano sedie a rotelle o con pazienti obesi che non possono vedere un quadrante più basso. Bisogna valutare il paziente in posizione supina, seduta, ed eretta per stimare per pieghe, le cicatrici, e le prominenze ossee, per identificare le condizioni con

le quali potrebbero interferire all'aderenza del sistema di raccolta e l'abilità del paziente nella successiva autogestione.

Come accennato, la posizione di uno stoma dipende generalmente dal tipo di diversione da effettuare.

Anche nelle situazioni di urgenza, il tempo dedicato alla preselezione della posizione della stomia fa una differenza significativa nella capacità di ottenere un raccordo di raccolta sicuro e nella fase successiva di riabilitazione. (6)

Ugualmente importante è la figura dell'enterostomista che si occupa della riabilitazione successiva alla degenza.

2.3 L'enterostomista: competenze clinico-assistenziali

L'enterostomista, all'interno dell'equipe riabilitativa, svolge un ruolo fondamentale di collegamento tra i diversi soggetti e le differenti figure professionali. È senz'altro la figura di tramite tra il paziente ed il chirurgo, la società, la famiglia.

Al fine di erogare un'assistenza qualificata e personalizzata, l'enterostomista deve possedere caratteristiche tecniche professionali e comportamentali che possono essere definite nel seguente profilo di competenza. Tale profilo racchiude competenze clinico-assistenziali, relazionali ed educative.

- Competenze clinico-assistenziali:
 - ✓ raccogliere l'anamnesi infermieristica registrando i dati relativi a:
 - 1- la storia della persona e la sua situazione socio familiare,

- 2- le sue abitudini di vita e gli elementi della storia clinica correlati ai problemi di salute manifestati e gli elementi che lo preoccupano,
 - 3- la capacità di collaborazione e le risorse attivabili dalla persona e dai suoi familiari;
- ✓ rilevare i bisogni del paziente, pianificare e adottare gli interventi assistenziali, riabilitativi, verificare il risultato con metodologia e secondo i principi scientifici del nursing;
 - ✓ identificare le principali difficoltà che incontrano la famiglia nell'assistenza alla persona, qualora ce ne fosse bisogno;
 - ✓ definire gli obiettivi assistenziali individualizzati, ricercandone la condivisione con la persona assistita e la famiglia;
 - ✓ programmare le attività assistenziali in base alle priorità;
 - ✓ adattare gli interventi alle condizioni della persona;
 - ✓ gestire le complicanze precoci e tardive riguardanti la stomia;
 - ✓ attuare un'efficace stoma-care in situazioni fisiologiche ed in presenza di complicanze precoci e/o tardive.
 - ✓ attuare interventi assistenziali per prevenire o trattare le complicanze che possono insorgere durante la visita;
- Competenze relazionali:
 - ✓ accogliere la persona assistita al suo ingresso, nel contesto di cura, tenendo conto del percorso riabilitativo ed eventualmente il percorso diagnostico-terapeutico riguardante la stomia;

- ✓ comunicare con la persona assistita e la sua famiglia in modo adatto;
- ✓ essere disponibile al colloquio e ad instaurare un rapporto interpersonale e di supporto con l'utente;
- ✓ disponibile ad "ascoltare" il paziente ed i suoi famigliari.
- Competenze educative:
 - ✓ educare il paziente alla sostituzione del raccordo di raccolta per il raggiungimento di una completa autonomia;
 - ✓ informare, supportare il paziente ad adottare abitudini di vita idonee a favorire una completa e rapida possibile riabilitazione. (7)

CAPITOLO 3.

ASPETTI PSICOLOGICO-RELAZIONALI E QUALITA' DELLA VITA

3.1 La solitudine del paziente stomizzato

I pazienti portatori di diversione urinaria, oltre ad avere problematiche di tipo fisico, soffrono di problematiche legate all'aspetto psicologico che possono essere alleviate, spesso superate, dall'aiuto che trovano nel periodo post-operatorio di ricovero e successivamente alla dimissione.

La persona stomizzata vive con preoccupazione e paura il momento della dimissione dall'ospedale poiché teme di non essere più accettato dalla famiglia e dalla società a causa della "menomazione" di cui è portatore. L'intervento chirurgico che porta al confezionamento di una stomia, rappresenta nella vita di una persona un evento di estrema rilevanza per il tipo e la gravità delle conseguenze che può provocare circa il benessere e l'adattamento alle problematiche della vita quotidiana.

Il ruolo degli infermieri e degli infermieri enterostomisti si rivela assai prezioso nel raggiungimento, da parte del paziente, dell'autonomia nella gestione dello stoma e dell'autostima, requisiti fondamentali per il reinserimento dell'utente all'interno della società, dalla quale il paziente si nasconde, isolandosi.

Fino a molti anni fa, la stomia era considerata come la "conclusione" di un intervento chirurgico e, come tale, non gli veniva prestata l'attenzione e la

cura necessaria anche in termini di gestione e di prevenzione delle complicanze precoci e tardive che potevano manifestarsi.

Questa disattenzione comportava al paziente numerosi problemi di accettazione di quest'anomalia dello schema corporeo e di incapacità di gestione dello stesso, che lo portavano ad emarginarsi dal contesto familiare e sociale.

Dopo anni di dibattiti e sensibilizzazioni rispetto a questa tipologia di utenza, si è, finalmente, giunti alla conclusione che le problematiche psicologiche, gestionali ed anatomiche (complicanze precoci e tardive), iniziano la loro manifestazione successivamente alla dimissione e, fortunatamente, oggi le cose, tramite un differente e notevolmente migliorato approccio, si sono radicalmente modificate in termini di presenza di servizi e di qualità delle prestazioni rese a questo tipo di utenza, nonché di sensibilizzazione, appunto, e di evoluzione culturale dei professionisti che intervengono nella cura e nell'assistenza del paziente stomizzato.

Ammalarsi rappresenta sempre una prova, un momento di crisi, un passaggio da una situazione d'equilibrio rappresentato dallo stato di salute, ad un'altra condizione in cui viene alterato l'equilibrio psicofisico: la malattia. Tale cambiamento non coinvolge solo il corpo ma la persona in quanto unità, nelle diverse dimensioni che la compongono, includendo rispettivamente gli aspetti emozionali, cognitivi, spirituali e relazionali.

Si tratta di variabili riferibili alla Qualità della Vita e hanno acquisito importanza: le condizioni psicologiche, il grado di funzionamento sociale e di ruolo (relativo alla propria esistenza all'interno della società lavoro, casa,

famiglia etc.), il grado di autonomia, la percezione generale dello stato di salute.

Nel paziente che subisce un' intervento di confezionamento di una stomia, eventuali limitazioni nei settori sopra citati sono possibili quali conseguenze della malattia e del successivo intervento chirurgico che è mutilante. Si pensi all'alterazione nella percezione del sé ed alla necessità di elaborare la perdita subita che nel paziente stomizzato si associa all'idea del disgusto, dello sporco a causa degli odori, e quindi al timore per situazioni imbarazzanti ed incontrollabili con conseguente rischio di caduta, appunto, dell'autostima. (8)

Gli stomizzati diventano soli contro voglia, anzi, addirittura autoimponendosi tale condizione, instaurando un circolo vizioso, un comportamento iniziato per problematiche di gestione del nuovo e traumatico evento. Hanno paura del contatto sociale, non escono per evitare di incontrare gli altri, solo per timore di un malfunzionamento nel presidio di raccolta, con emissione di rumori o dispersione di odori. Hanno perso coraggio e l'energia per lottare da soli.

In alcuni casi, se non dura troppo a lungo la solitudine, essa è feconda: può essere utilizzata come un periodo di ripresa, di recupero e di appello alle risorse interiori.

Quindi l'operatore professionale dovrà rispettare questo momento di intima riflessione rendendosi disponibile, attento e raggiungibile, qualora il paziente chiami e richieda un intervento, un colloquio o una relazione di aiuto.

3.2 Qualità della vita del paziente stomizzato

La qualità della vita del paziente stomizzato, per certi versi, dipende anche da se stesso e dalla sua forza di volontà, oltre che dagli aiuti che gli vengono forniti

Occorre, però, analizzare alcuni aspetti della qualità della vita dei pazienti urostomizzati. Le paure, soprattutto all'inizio, sono tante ed ovvie, vi sono, però, delle paure che permangono praticamente per sempre, ad esempio il timore del distacco improvviso del sistema di raccolta ed il timore che il sacchetto diventi pieno nel momento sbagliato, in un pullman, in gruppo o in altre situazioni e contesti...

Per quanto riguarda la scarsa adesione della placca dermica, possiamo asserire che si tratta di una situazione estremamente spiacevole e molto demoralizzante, a proposito di questo, per scongiurare a evenienze simili, all'inizio della riabilitazione vengono provate una quantità elevatissima di placche stomali, fino ad individuare quella giusta, quella che assicura l'adesione.

Per quello che riguarda il riempimento del sacchetto anzitempo o, comunque, nel momento sbagliato, possiamo dire che si tratta di un timore più concreto del precedente, in quanto l'urostomia è priva di sistema sfinterico, quindi totalmente incontrollabile diventa l'eliminazione urinaria, l'unico accorgimento cui provvedere per minimizzare questa problematica, riguarda le abitudini alimentari, il succo di mirtillo rende le orine inodore, e l'assunzione di bevande diuretiche può essere al minimo indispensabile.

Per concludere, i pazienti urostomizzati possono prendere tutti gli accorgimenti di cui sopra ed altri ancora, ma la qualità della vita di questa tipologia di utenza non è ai livelli precedenti all'intervento, e in buona parte dei casi, anche la riabilitazione psicologica non aiuta il paziente a superare alcune difficoltà, talvolta insormontabili.

3.3 *Vivere con uno stoma*

Il confezionamento di una stomia è sempre secondario ad un intervento altamente demolitivo che compromette, da un lato, le funzioni fisiologiche, ma permette, dall'altro, l'allontanamento immediato ed efficace dei gravi problemi che compromettono la salute del paziente, spesso permettendone la sopravvivenza. Solo con la consapevolezza di ciò potranno essere abbandonate quelle sensazioni di vulnerabilità, di sconforto, di malessere che ingenerano la convinzione di essere portatore di un grave handicap. E' importante conoscere cos'è una stomia e perché è stata confezionata, perché solo così potrà essere accettata come una nuova condizione anatomica a cui adattarsi, potrà apparire come una condizione nuova che comunque permette una normale vita di relazione e attraverso la quale è stato possibile riacquistare lo stato di persona sana. Il portatore di stomia non è un malato cronico, questo è l'assioma che deve accompagnare ogni portatore di stomia.

La stomia è priva di uno sfintere, cioè di un muscolo ad anello che ne permette la chiusura, e quindi gli effluenti non possono essere trattiene

fuoriescono liberamente. Questo è un grave inconveniente che, però, può essere affrontato e risolto in modo soddisfacente mediante la cura della stomia. Avere una stomia significa, quindi, avere una situazione anatomica diversa, ma gestibile, che non pregiudica la vita di relazione del portatore e che non ne fa un handicappato bensì, dopo una malattia, ne permette il ritorno alla vita.

Le domande che più frequentemente vanno a porsi i pazienti sono, appunto, domande di tipo relazionale legate alla famiglia, agli amici, alla società.

- Cosa dire agli altri? Importante rispondere sempre in maniera semplice e chiara, discutere apertamente dei problemi con i familiari e quando necessario mostrare lo stoma con naturalezza, senza vergogna e senza esibizione;
- Cosa far del proprio lavoro? Non solo i pensionati sono urostomizzati, ma ci sono portatori di stomia che continuano la loro attività: professionale. Non esiste una specifica limitazione se non la generica raccomandazione di evitare bruschi e violenti sforzi potenzialmente responsabili di prolasso erniario stomale;
- C'è una limitazione alle attività ricreative? Si possono fare lunghe passeggiate, incontrare gli amici, fare viaggi, andare al cinema o allo stadio etc. Può essere di aiuto indossare un idoneo abbigliamento sufficientemente largo tanto da nascondere il presidio di contenimento urinario per evitare "occhiate indiscrete".

- L'attività sessuale? La capacità di avere rapporti sessuali risulta fortemente limitata, ma in nessun modo viene meno il rispetto reciproco con la partner. L'equilibrio all'interno della coppia dipenderà molto dalla capacità, del paziente e del coniuge, di relazionare; infatti le capacità di mantenere e creare costruttivi rapporti umani sono le stesse che c'erano prima dell'intervento;
- Quale attività sportiva? L'urostomia non limita le attività motorie, anche se è preferibile evitare quegli sports che implicano contrasti fisici. È possibile correre, nuotare, sciare, giocare a tennis etc...
- Cosa mangiare? L'urostomia non limita la dieta. Vi sono degli alimenti che possono aumentare l'odore e, viceversa, alimenti che vanno a limitarla notevolmente. Gli asparagi sono responsabili di spiacevoli odori, mentre l'assunzione di succo di mirtillo tende a nascondere l'odore. L'abbondante assunzione di liquidi è causa di un rapido riempimento dei sacchetti di raccolta. L'ultimo accorgimento è quello di evitare eccessivi incrementi di peso corporeo dato che questa condizione può rendere difficoltosa la gestione della stomia e l'adesività delle placche alla cute. (9)

CAPITOLO 4.

L'ESPERIENZA DEL PAZIENTE STOMIZZATO NEL PERCORSO ASSISTENZIALE E RIABILITATIVO

4.1 Progetto di ricerca

4.1.1 Obiettivo

La finalità dello studio è di esplorare attraverso le esperienze vissute le difficoltà ed agli aspetti che i pazienti portatori di diversione urinaria si trovano ad affrontare a livello personale e familiare nella loro vita quotidiana ed il supporto educativo e riabilitativo ricevuto dal personale infermieristico per la gestione della stomia.

Le domande di ricerca che ci siamo posti sono:

1. Come il paziente descrive l'esperienza di essere portatore di stomia, nella fase pre-post intervento e dopo la dimissione?
2. Come incide il supporto ricevuto dal personale di assistenza nella fase successiva l'intervento?
3. Quale rilevanza l'accettazione della stomia da parte dei familiari nel successivo reinserimento nella vita quotidiana.

4.1.2 Materiali e metodi

E' stato individuato un campione di convenienza. Sono stati contattati 10 pazienti tra coloro che affluiscono all'ambulatorio stomizzati dell'Azienda Sanitaria Universitaria San Giovanni Battista di Torino e sono stati intervistati, con interviste a risposta aperta, semistrutturate, registrate e

sbobinate in forma anonima. Le interviste (allegato 1) si sono realizzate nei mesi di luglio e settembre 2008.

I pazienti hanno aderito volontariamente allo studio e all'intervista. E' stato illustrato nel dettaglio il progetto e consegnato il foglio per il consenso informato in cui si spiega lo scopo dell'intervista e che le generalità non sarebbero state divulgate; le interviste hanno avuto una durata media di 40 minuti, sono state condotte all'interno dell'ambulatorio, in una stanza tranquilla e protetta da interferenze adibita all'occasione.

È stato chiesto al paziente di descrivere l'esperienza successivamente alla dimissione, rispetto alle difficoltà incontrate e all'accompagnamento durante la fase riabilitativa.

4.1.3 Elementi semantici emersi

La lettura delle interviste e lo studio pilota hanno permesso di individuare e costruire la griglia con le categorie di analisi per la decodifica delle interviste. Gli elementi semantici utilizzati sono suddivisi in cinque categorie e rispettivamente per ognuno in variabili (tabella 1):

- Coinvolgimento dei familiari
 - ✓ Ricevere sostegno
 - ✓ Accettazione
 - ✓ Sperimentare la solitudine
- Contesto
 - ✓ Trovarsi a proprio agio
 - ✓ Dedicare tempo
- Relazione durante la degenza

- ✓ Avere informazioni
- ✓ Ricevere sostegno
- ✓ Prospettive future
- ✓ Prendersi cura
- ✓ Avere fiducia nella competenza
- Relazione in fase riabilitativa
 - ✓ Avere informazioni
 - ✓ Ricevere sostegno
 - ✓ Prendersi cura
 - ✓ Avere fiducia nella competenza
- Reinserimento in società
 - ✓ Ricevere sostegno
 - ✓ Accettazione
 - ✓ Condividere l'esperienza

4.2 Risultati

Sono stati intervistati in totale cinque maschi e cinque femmine di età media pari a 64 anni. Per i pazienti intervistati gli anni successivi all'intervento vanno da pochi mesi fino a vent'anni (un solo caso); la maggior parte dei pazienti hanno subito l'intervento di cistectomia con confezionamento di una deviazione urinaria da meno di dieci anni.

Di seguito vengono presentati i risultati dell'indagine seguendo la griglia interpretativa precedentemente descritta.

Coinvolgimento dei familiari

Le situazioni considerate rilevanti all'interno del nucleo familiare dai pazienti intervistati possono essere raggruppate in tre categorie: ricevere sostegno, l'accettazione da parte della famiglia e l'eventuale sperimentazione della solitudine.

Ricevere sostegno

Nel ricevere il sostegno quasi la totalità dei pazienti ha risposto positivamente rispetto al nucleo familiare e rispetto alla famiglia in senso lato. Riferiscono che c'è tanto sostegno, comprensione, aiuto pratico e morale, preoccupazione e che, talvolta, è traumatico per la famiglia più che al paziente stesso; ma anche rassegnazione e, in un caso, ribrezzo riferito a parenti estranei al nucleo familiare (nipoti, cognati).

"...mia moglie è una persona che, evidentemente, è stata capace di preoccuparsi subito, di mandare degli atteggiamenti che mettessero me a mio agio, è stata molto brava da questo punto di vista, quindi io potrei quasi dire che ho un bilancio, che, appunto, ritengo fortunato..."

(intervista n°3)

"Che devo dire la famiglia è rassegnata di quello che mi è successo."

(intervista n°4)

"...succede che i parenti si preoccupano di questa cosa, qualcuno anche trova che fa senso, hanno proprio ribrezzo, insomma, da disagio in chi la osserva..."

(intervista n°3)

Accettazione

Dal punto di vista dell'accettazione ne consegue, ovviamente, che la famiglia quasi nel totale delle interviste ha accettato il cambiamento senza nessun problema e si sono prodigati per consolare instancabilmente i pazienti nel momento del bisogno, nei momenti di abbattimento.

“Ho una famiglia ottima, hanno collaborato e meglio di così non poteva andare. Hanno reagito positivamente tutti.”

(intervista n°5)

“La famiglia l'ha accettata, hanno reagito, mi aiutano, sono di conforto, quando sei demoralizzato.”

(intervista n°7)

Sperimentare la solitudine

I pazienti che hanno seriamente sperimentato la solitudine sono due, in quanto vedovi. Uno dei gruppi di variabili più rappresentativo infatti è costituito all'interno di questo contesto, due pazienti sono vedovi (un maschio e una femmina) e una paziente è nubile ed è aiutata da una persona estranea alla famiglia.

“Purtroppo io sono solo, sono rimasto vedovo prima dell'operazione, io ho continuato a fare quello che facevo prima.”

(intervista n°10)

Contesto

Analizzando tutte le interviste, emergono chiaramente due categorie poste alla nostra attenzione, quali: trovarsi a proprio agio nelle situazioni di tutti i giorni e dedicare tempo alla cura e al superamento dell'eventuale disagio.

Trovarsi a proprio agio

Come per il "ricevere sostegno", purtroppo, quasi il totale dei pazienti intervistati, dichiara di non trovarsi a proprio agio neanche in casa, raccontano che è difficile in quanto si trovano a dover fronteggiare una esperienza nuova e spiacevole; in alcune interviste i pazienti dicono di non aver mai attraversato un momento tanto difficile da poter essere paragonato al periodo, relativamente lungo, immediatamente successivo alla dimissione.

"...ovviamente sono dei traumi, dei blocchi fisici, la vita non è più la tua vita per me."

(intervista n°1)

"Non ho accettato il sacchetto, io quel sacchetto non l'ho accettato..."

(intervista n°2)

Dedicare tempo

Dedicare tempo alla cura e al superamento del disagio risulta diversamente nei pazienti presi in esame. Si tratta di un elemento estremamente variabile in questo contesto; le dichiarazioni dei pazienti vanno dall'aver una totale dedizione alla cura della stomia e tantissimo coraggio nell'ammettere la realtà a se e agli altri, e farlo a testa alta.

D'altro canto abbiamo raccolto testimonianze in cui vi è un rifiuto totale alla stomia e ad accettare di condividere l'esperienza con le altre persone dentro,

ma, soprattutto fuori dal nucleo familiare, situazione in cui vi è la solitudine di cui discusso in precedenza.

“La stomia è bella perché io me la curo, non mi lascio mai andare, mi cambio più di come dicono loro, per averla sempre pulita.”

(intervista n°8)

Io sto bene, son tranquillo, son lieto di essere al mondo.”

(intervista n°5)

“...devo dire che per circa due anni, non riuscivo a mettere, perché mi faceva proprio, detto tra noi, proprio senso, quella di cambiarmi, ovviamente, la placca, ancora adesso non la sopporto la stomia.”

(intervista n°1)

Relazione durante la degenza

Rispetto a questo elemento, abbiamo considerato i punti cruciali del rapporto con i professionisti sanitari nel post-operatorio: avere informazioni utili, esaurienti e complete, ricevere sostegno, le prospettive future che il paziente ha nel primissimo periodo successivo all'intervento, la modalità di prendersi cura del paziente, dal punto di vista clinico e morale, da parte dell'èquipe e da questo, di conseguenza la fiducia del paziente nella competenza clinica e assistenziale.

Avere informazioni

Emerge come il rapporto con gli infermieri e i medici sia stato ottimale, hanno avuto buone informazioni durante l'educazione pre-operatoria e un'informazione post-operatoria ritenuta utilissima e proficua.

In un singolo caso, il paziente intervistato si lamenta dell'educazione pre-operatoria e precisamente della tecnica nell'ubicazione della stomia, pratica estremamente importante e delicata che, se fatta male ne compromette tutta l'esistenza dopo l'intervento, quello che, come vedremo, è accaduto.

"...tutti i consigli possibili e immaginabili di quello che c'era da fare, come fare, come non fare, tutto quello che può consigliare una persona..."

(intervista n°4)

"...mi hanno aiutata fino al momento prima di entrare in sala operatoria, mi hanno consigliata bene, mi hanno detto tutto quello che dovevo fare."

(intervista n°8)

"l'infermiera, a mio avviso, quel segno dove poi è stata fatta la stomia, l'ha fatto in un modo talmente veloce, so che bisogna prendere quel punto, sia coricati, girati, eccetera; mentre invece no, io ricordo e ce l'ho sempre davanti ai miei occhi che quell'infermiera che era di turno il giorno prima che io mi operassi, mi ha fatto un buchetto senza attenzione, questo lo devo dire, purtroppo devo dire anche questo."

(intervista n°1)

Ricevere sostegno

I pazienti intervistati raccontano di aver avuto un sostegno psicologico non indifferente, per alcuni una dedizione indimenticabile.

“c’era un infermiere (citato per nome ndr) che era d’oro era una persona squisita, non lo dimenticherò mai.”

(intervista n°2)

“...stato aiutato tantissimo, gli infermieri e i medici sono stati ottimi, io direi superlativi, mi son trovato con dei bravissimi medici e infermieri che mi hanno aiutato molto sul piano psicologico...”

(intervista n°3)

“...sono stati tutti gentili, premurosi, ti incoraggiavano, ti vengono incontro psicologicamente, mi hanno fatto una buona impressione.”

(intervista n°7)

Prospettive future

Circa le prospettive future, possiamo analizzare le interviste come cariche di risultati più disparati, le prospettive future sono, per lo più, negative, ma vi è più di un paziente che ha cominciato a vedere il cambiamento come inevitabile, in un caso come salva vita dallo stesso paziente, quindi a cui ci si abitua presto, in quanto visto come unico modo per continuare a vivere.

...”l’urologo che mi ha fatto la stomia mi ha salvato la vita.”

(intervista n°8)

“...una volta assodato che era da fare, non son stato li a dire, protestare e l’ho fatto tranquillamente.”

(intervista n°10)

“Certo che appena fatto l’intervento piangevo, ero disperata...”

(intervista n°6)

“...non lo auguro a nessuno sono veramente dei blocchi mentali, per me.”

(intervista n°1)

Prendersi cura e avere fiducia nella competenza

Questi due aspetti possono essere analizzati insieme come naturale conseguenza, come del resto “ricevere sostegno”, del rapporto di empatia che si crea in reparto nella stragrande maggioranza dei casi, i pazienti donano esperienze piacevoli e assolutamente utili nel prendersi cura di loro da parte dell’èquipe, e questo porta gli utenti ad avere tanta fiducia nella competenza delle figure professionali che hanno incontrato durante il periodo immediatamente precedente e successivo all’intervento, durante degenza.

“In reparto ero molto assistito non riguardo solo alla stomia ma in toto.”

(intervista n°3)

“Io nelle persone del reparto avevo fiducia, non ho niente da dire sono soddisfattissimo”

(intervista n°5)

Relazione durante la fase riabilitativa

In questo caso abbiamo evidenziato gli stessi identici punti, con l’esclusione della variabile sul futuro, dell’elemento precedente, espressi dal punto di vista del paziente durante la riabilitazione.

Avere informazioni

Questa variabile, nel contesto dell'ambulatorio, come le altre che seguono, è del tutto positiva non vi è nessun paziente insoddisfatto in nessuna misura dell'operato dell'ambulatorio cui afferiscono i pazienti arruolati per lo studio.

“Sono soddisfatto delle informazioni.”

(intervista n°4)

“Le informazioni mi sono state utili al 100%, le ho applicate, fin dove è stato possibile e son stato seguito.”

(intervista n°5)

“Si, mi hanno detto tutto quello che mi poteva servire.”

(intervista n°6)

“Si, è stato esauriente quello che mi hanno detto.”

(intervista n°10)

Ricevere sostegno

In questo contesto, le interviste sono analizzabili esattamente come nel ricevere sostegno durante la degenza, tutto l'ammontare dei pazienti arruolati condividono una riabilitazione ai limiti della perfezione.

“...molta pazienza, molta grazia, molto carine.”

(intervista n°1)

“Certo, molto, sono bravi, non posso dire che mi hanno trattata male.”

(intervista n°8)

“Mi hanno aiutata parecchio, mi hanno dato consigli, non posso dire che bene, queste signore sono state bravissime, si interessano anche di

telefonare, di parlare con me, se ho bisogno, insomma, più di così, io non posso dire che si possa avere più aiuto da questa persone.”

(intervista n°9)

“Posso dire che da quando è successo, ogni tre mesi io vengo qua a farmi controllare ed è tutto perfettamente apposto.”

(intervista n°10)

Prendersi cura e avere fiducia nella competenza

Per terminare, questi elementi li abbiamo applicati all'analisi delle esperienze contemporaneamente come per la fase post-operatoria ed abbiamo ottenuto, come in precedenza, un risultato uniforme su tutta la linea.

Un paziente, rispetto a questo contesto, ha riferito di aver provato tredici supporti di raccolta per far sì che si trovasse quello adatto alle esigenze, esperienza che ci porta a capire come sia stata attiva la variabile del prendersi cura.

La spiacevole realtà della stomia, attutita dalla riabilitazione, in questo studio il processo riabilitativo si è rivelato la parte fondamentale di tutto il percorso, anche come “cura per l'umore”, nella stragrande maggioranza dei pazienti estremamente basso e malamente rassegnato all'evidenza.

“Mi hanno aiutato a trovare la placca giusta, un giorno ne ho provate 13, però alla fine ne ho trovata una che sta più giorni di quelli previsti”

(intervista n°7)

“...mi cambiavano le placche e mi spiegavano tutto. Con loro ho avuto il contatto per fare tutto da solo.”

(intervista n°10)

Reinserimento in società

L'ultimo elemento riguarda le difficoltà espresse durante il reinserimento in società, nel ricevere sostegno dagli estranei come dalla famiglia, l'accettazione da parte di amici, colleghi, ed eventualmente condividere con altri l'esperienza.

Ricevere sostegno

All'interno di questo elemento e di questa specifica variabile, quindi anche per le altre che seguono, dall'analisi viene fuori un risultato interposto tra due tipologie di persone che hanno affrontato diversamente le avversità che l'intervento ha provocato e che, quindi, hanno attraversato stati differenti che sono dipesi dalla sola volontà del paziente stesso, considerando che le analisi del post-operatorio e della riabilitazione sono risultate pressoché identiche tra di loro e perfettamente identiche per quello che riguarda le esperienze raccontateci dai pazienti intervistati.

In questa variabile possiamo riscontrare pareri ed esperienze differenti da persona a persona.

“Con gli amici tutto normale, possono sapere o no, io sono indipendente, tutto apposto, non mi turba questa cosa.

(intervista n°5)

“Le mie amiche, devo dire che mi son state vicine, per questo son stata coccolata.”

(intervista n°6)

“...io sono sola, c’è solo il ragazzo che mi aiuta e dopo tanti anni ancora non l’accetto questa stomia, questa è la realtà.”

(intervista n°1)

Accettazione

L’accettazione è, come la variabile precedente, molto soggettiva, con un risultato valutabile da più angolazioni.

“...io ho trovato tante persone che non hanno accettato questa cosa, hanno reagito male...”

(intervista n°8)

“Amicizie ne ho molte, la stomia è una cosa che non viene notata e non viene considerata dagli altri se tu non la fai notare in una situazione di bisogno, e su questo credo di essere più uno che è un po’ disinvolto sulle cose gliel’ho, forse, sempre più ricordato io.”

(intervista n°3)

“Per gli amici va bene, l’hanno accettata benissimo, dicono: “se serve ti aiutiamo”, sanno che c’è questo problema, però io faccio la mia vita normalmente.”

(intervista n°7)

Condividere l’esperienza

Come detto in precedenza, siamo di fronte, anche in quest’ultima variabile considerata per lo studio, a situazioni differenti, in relazione alla forza di volontà della persona intervistata.

In aggiunta rispetto agli aspetti precedenti, vi è il caso di un paziente che ha cambiato radicalmente il rapporto con la società ed ha rivalutato l'autostima con il passare del tempo.

“Io, per esempio, ero terrorizzata che la gente mi dicesse: <<ha il sacchetto>>, ero terrorizzata. Adesso me ne frego, anche se la gente lo sa non mi preoccupa più la stomia.”

(intervista n°2)

“...nessun problema con gli estranei, ottima vita, ottima; poi c'è la salute, mangio, bevo, dormo, non ho bisogno di niente.”

(intervista n°5)

“... i primi tempi, avevo paura di uscire. Adesso ho la fobia per strada.”

(intervista n°6)

Tabella 1: Sintesi degli elementi principali dello studio.

Elementi semantici	Variabili sviluppate
Coinvolgimento familiari	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ricevere sostegno ✓ Accettazione ✓ Sperimentare la solitudine
Contesto	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Trovarsi a proprio agio ✓ Dedicare tempo
Relazione durante la degenza	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avere informazioni ✓ Ricevere sostegno ✓ Prospettive future ✓ Prendersi cura ✓ Avere fiducia nella competenza
Relazione in fase riabilitativa	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avere informazioni ✓ Ricevere sostegno ✓ Prendersi cura ✓ Avere fiducia nella competenza
Reinserimento in società	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ricevere sostegno ✓ Accettazione ✓ Condividere l'esperienza

4.3 *Discussione*

Nello studio abbiamo rilevato esperienze e racconti dalle tantissime sfaccettature, caratterizzate da molteplici punti di vista che hanno portato i pazienti urostomizzati a vivere come prima dell'intervento, oppure a vivere in completa solitudine, in assoluto stato di abbandono, specialmente in assenza di un nucleo familiare che si è rivelato molto importante e rilevante ai fini dell'auto accettazione; di questo si è trovato riscontro in letteratura, dove Colwell JC. e Gray M. (2007) (4) dicono che la famiglia è fondamentale già nella fase post-operatoria ed è altrettanto importante l'educazione ai familiari. Tanti pazienti hanno dichiarato che la famiglia ha accettato senza alcuna riserva la situazione nuova, ma nonostante questo hanno sperimentato la solitudine all'inizio, derivata dalla mancanza di accettazione che la famiglia. È emerso come, però, l'accettazione del nucleo familiare ha permesso al paziente di non vivere in stretta dipendenza dagli enterostomisti. Molti pazienti hanno detto, infatti, che per lungo tempo non sono riusciti a sostituire il sistema di raccolta in autonomia e tutti hanno trovato un familiare disposto ad alleviare le difficoltà della manovra, peraltro considerata anche non particolarmente facile da più di un paziente.

L'enterostomista svolge un ruolo fondamentale nel ridurre l'incertezza e la paura con l'insegnamento attraverso ogni fase dell'esperienza successiva alla degenza. (6)

La solitudine è lo stato d'animo che, a detta dei pazienti chi più chi meno, attraversano tutti; dalle interviste dei pazienti senza un nucleo familiare emerge che la solitudine non va mai via, accompagna il paziente nella sua

vita e impedisce quasi una guarigione morale che alcuni pazienti, a distanza di quasi dieci anni dall'intervento, ammettono di non aver ancora raggiunto.

Il senso di solitudine non aiuta, ovviamente, a trovarsi a proprio agio con le persone, all'interno di qualsiasi contesto; nelle interviste si riscontra a volte una vera e propria fobia da parte dei pazienti ad uscire, ad andare ovunque; le paure maggiori sono riconducibili al sistema di drenaggio addominale. Tanti pazienti, tra quelli interpellati, dichiarano che è successo che il raccordo si staccasse e che sono dovuti scappare per la vergogna e per una questione igienica, altre paure ci riconducono ai giudizi dei più che si incontrano per strada, molti pazienti vivono i primi mesi dopo l'intervento con la sensazione che chiunque veda il sacchetto. E' da precisare la particolarità che questa paura è maggiormente radicata nella parte di campione femminile e che nelle femmine dura anche molto di più nel tempo.

Il rapporto con i professionisti sanitari è da non sottovalutare al fine della guarigione. I pazienti quasi all'unanimità per la fase di ricovero e completamente all'unisono per la fase riabilitativa, hanno dichiarato senza riserve che se fosse mancato il rapporto instaurato con gli infermieri in reparto e soprattutto la riabilitazione con l'indiscussa disponibilità non sarebbero arrivati lontano. Basti pensare che un paziente può andare nell'ambulatorio di competenza quando ne ha bisogno o per informazioni, che a più di un paziente sono stati provati tutti i sistemi di raccolta fino a quando si è trovato quello ideale. Nell'analisi si rileva che la riabilitazione è stata decisiva per acquisire l'autonomia e l'autostima di cui molti godono

successivamente all'intervento, oppure un minimo di autostima senza aver raggiunto uno stato d'animo tranquillo e vivibile.

4.4 Conclusioni

Dallo studio emerge con chiarezza la volontà del paziente ad affrontare le difficoltà cui questa esperienza mette di fronte. I soggetti intervistati offrono larga testimonianza di come ci si può dedicare al raggiungimento dell'obiettivo, di come si riesca a rendere vivibile la convivenza con la diversione urinaria.

Una sorta di abitudine alla urostomia può subentrare gradatamente e ci si rende conto di poter anche parlare di questo problema. Vi sono pazienti che hanno raccontato le loro esperienze in cui amici, parenti hanno concesso e concedono aiuto, in cui i conviventi non trovano alcuna difficoltà, dove non è cambiato nulla rispetto a prima, dove non sono più imbarazzati a parlarne ed a ammettere una convivenza obbligata, bensì lo fanno con tranquillità.

Tra gli intervistati vi era un paziente che continua, come prima, ad andare al mare senza provare vergogna, e molti altri che hanno ripristinato le abitudini avendo capito che la maggior parte delle cose possono essere riprese senza difficoltà.

Per quanto riguarda il presente studio è stato possibile intervistare un numero limitato di persone per via della scarsa affluenza di pazienti urostomizzati nel periodo preso in esame. Potrebbe essere, quindi, utile sviluppare questa tematica intervistando un numero maggiore di pazienti, ed

avere, a seguito delle interviste, dati che esplorino ulteriormente i vissuti e l'esperienza di questi pazienti.

Infine sarebbe interessante intervistare anche gli operatori che seguono questi pazienti per un confronto ed un riscontro tra le due esperienze, rilevando differenze e difficoltà che il personale sanitario affronta nel seguire le persone portatrici di diversione urinaria.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1 . <http://www.fais.info>
2. <http://www.fabriziovigiani.com>
3. Rushing J. ,Caring for your patient's suprapubic catheter. Amarillo (Tex.),
College, USA: Journal of Wound, Ostomy, & Continence Nursing 36(7):
32, 2006.
4. Colwell JC. ,Gray M. Does preoperative teaching and stoma site marking
affect surgical outcomes in patients undergoing ostomy surgery?
University of Chicago Medical Center Illinois, USA: Journal of Wound,
Ostomy, & Continence Nursing 34(5):492-6, 2007.
5. Marchese K. ,Using peplau's theory of interpersonal relations to guide
the education of patients undergoing urinary diversion. Loyola University
Medical Center Maywood USA: Urologic Nursing 26(5):363-70, 2006.
6. Gray EH. ,Blackinton J. ,White GM. ,Stoma care in the school setting.
University Urological Associates, Inc., Providence, RI, USA: Journal of
School Nursing 22(2):74-80, 2006. .
7. <http://www.medtriennialito.campusnet.unito.it>
8. <http://www.robertoaloesio.altervista.org>
9. <http://www.alis-neva.blogspot.com>

ALLEGATO

TRACCIA DELL'INTERVISTA

1. Quali problemi ha comportato l'asportazione della vescica nella sua vita? Cosa vuol dire per lei "vivere senza vescica"?
2. Quali sono le più difficili o significative esperienze che può associare a questo problema?
3. La sua famiglia ha accettato questa sua nuova situazione? Quali problemi ha causato loro e nel contesto familiare? Come hanno reagito nei suoi confronti?
4. Cosa pensano le altre persone (lavoro, amicizie...) rispetto al suo problema? Come hanno reagito nei suoi confronti? Come si è sentito rispetto a queste reazioni?
5. Le figure dell'infermiere e del medico, in reparto, come l'hanno aiutata rispetto alle informazioni e ai consigli nella gestione dello stoma?
6. Come è stato informato, in reparto, al momento della dimissione, dell'aiuto che poteva ricevere all'ambulatorio dopo la dimissione?
7. In ambulatorio, gli infermieri, l'hanno aiutata a gestire lo stoma? Se sì in che modo?
8. Ha incontrato l'enterostomista prima della dimissione? Se sì, quanti giorni prima?

9. Avrebbe preferito effettuare il primo incontro prima di quando è stato effettuato?
10. Prima della dimissione, quanti incontri ha effettuato con l'enterostomista? Avrebbe voluto farne di più?
11. È soddisfatto delle informazioni che le hanno dato in ambulatorio, oppure avrebbe preferito avere ulteriori informazioni rispetto ad aspetti specifici nella gestione dello stoma?
12. Le sono state date solo informazioni verbali, o l'hanno fornita di una guida su carta?
13. Ha gradito la presenza di un suo familiare, se era presente, durante le visite in ambulatorio?
14. Ha accusato problemi nei primi tempi riguardo alla cura dello stoma? Se sì, di che tipo? E come li ha affrontati?
15. Sono presenti problemi, ad un anno di distanza dall'intervento? Se sì, quali? Se no, quanto è valso il ruolo dell'ambulatorio in questo?