

## ABSTRACT

**Introduzione e obiettivi:** La qualità di vita del paziente stomizzato deve essere intesa come un insieme di diversi elementi che si intrecciano rispettivamente tra di loro e comprendono il benessere fisico, psicologico e sociale in rapporto con lo stato di salute dell' individuo. Molte sono le sfere interpersonali che possono influenzare la qualità di vita di questi pazienti, che vedendo modificare inevitabilmente il loro corpo vanno incontro ad alterazione della percezione di sé, a riduzione dell' autostima, a problemi relazionali e sessuali. Molto importante è per questi pazienti agire sulle diverse sfere valutando la loro qualità di vita attraverso l' utilizzo del questionario stoma-qol utile per la pianificazione assistenziale di interventi atti a ottimizzare la loro qualità di vita. Attraverso servizi di supporto come l'attività di counselling e il Progetto Visitatori si può, oltre che dare un sostegno importante al paziente ed alla sua famiglia, agire realmente sulla loro qualità di vita. L' obiettivo della tesi è quello di proporre l'inserimento del questionario stoma-qol all'accoglienza del paziente, nella nostra realtà al fine di migliorare l'assistenza.

**Materiali e Metodi:** Per la realizzazione della tesi è stato somministrato il questionario stoma-qol a 50 pazienti stomizzati portatori di una stomia digestiva o urinaria temporanea o definitiva da almeno sei mesi di età compresa tra i 30 e 75 anni sia maschi che femmine. Lo studio è durato 5 mesi ed è stato realizzato presso il centro di Cura Stomie ed Incontinenza dell' Ospedale Cardinal Massaja di Asti. Il questionario è stato consegnato direttamente ai pazienti che frequentano regolarmente il centro, o eseguito nei reparti di degenza. Per comprendere se il questionario Stoma-qol fosse applicabile nella nostra realtà e se il progetto visitatori fosse utile a migliorare la qualità di vita dei pazienti è stata eseguita un'intervista per reperire il parere di esperti clinici specializzati. I dati sono stati elaborati con Microsoft Excel e presentati graficamente nella sezione analisi dei dati.

**Risultati:** Dalle conclusioni dello studio è emerso che la maggior parte dei pazienti ha ottenuto un punteggio del questionario Stoma-qol compreso tra 31 e 60 che si riferisce ad una conduzione di una qualità di vita discreta. Nessun paziente ha totalizzato un punteggio tale da risultare con un'ottima qualità di vita. Non ci sono differenze significative tra qualità di vita dei maschi e delle femmine. È maggiore il numero dei pazienti che ha confezionato una colostomia definitiva destra o sinistra e ha una qualità di vita migliore rispetto a pazienti che hanno eseguito un intervento chirurgico per il confezionamento di altri tipi di stomie sia temporanee che definitive. I pazienti che hanno i contatti con il centro cure stomie e con il progetto "Visitatori" hanno una qualità di vita migliore rispetto ai pazienti che non hanno contatti.

**Discussione:** La qualità di vita dei pazienti stomizzati migliora con il passare degli anni dal confezionamento di una stomia. La malattia, la sua evoluzione, la presenza della stomia, sono gli elementi che richiedono l'implementazione di un progetto assistenziale centrato sui bisogni dell'assistito, in cui la relazione e la comunicazione terapeutica costituiscono l'elemento trasversale dell'azione clinica dell'infermiere. Il questionario venga somministrato a pazienti sottoposti ad un intervento chirurgico per il confezionamento di una stomia definitiva in modo tale da riuscire a pianificare interventi relazionali ed educativi a lungo termine. Il modo migliore per porre le domande ai pazienti sarebbe la somministrazione del questionario direttamente da parte dell'operatore in forma orale.

**Parole chiave:** qualità di vita del paziente stomizzato, questionario stoma-qol, sviluppo e validazione del questionario-stoma qol, assistenza al paziente stomizzato.

## ABSTRACT

**Introduction and aims:** the quality of life of the ostomy patient is to be intended as a whole of several elements intertwining one with the other and including the physical, psychological and social well being connected to individual health status. There are several interpersonal elements which can influence the quality of life of these patients, who inevitably assist to their changing body, thus coming up against alteration of self-perception, reduction of self-estimate, relational and sexual problems. It is very important in the case of these patients to act on the different spheres and estimate their quality of life through the stoma-qol questionnaire which is useful for the auxiliary planning of interventions aiming to optimize their quality of life. Thanks to support services such as the counselling activity and the visitor project, it is actually possible to offer, beside a considerable support to the patient and his family, a direct improvement of their quality of life. The objective of this dissertation is to analyse the visitor project and to suggest the introduction also in our reality of the stoma-qol questionnaire at the moment of the patient acceptance in order to improve aid, as it is an effective valuation instrument already employed with success in several international realities.

**Materials and methods:** For the realization of this thesis the stoma-qol questionnaire has been administered to 50 ostomy patients who had got a digestive or urinary, temporary or ultimate ostomy for at least six months, aged between 30 and 75, both males and females. The project has lasted 5 months and has been carried out at the Centro di Cura Stomie ed Incontinenza of Cardinal Massaja Hospital either directly on the patients who regularly visited the centre, or executed in the hospitalization units. In order to realize whether the stoma-qol questionnaire could be employed in our reality and whether the Visitor project was suitable to improve the patients' quality of life, a special survey has been carried out with the aim to get the opinion of clinician specialists. The results have been processed with Microsoft Excel and showed in graphic form in the data analysis section.

**Results:** At the end of the study it appeared that the majority of patients has come to a stoma-qol questionnaire score between 31 and 60 which represents a fair quality of life. None of the patients has come to such a score representing an excellent quality of life. There aren't significant differences between males' and females' quality of life.

It is higher the number of patients who have undergone a ultimate right or left colostomy and have a better quality of life compared to those patients who have undergone a surgical operation for other types of both temporary and permanent stomia. The patients who are in contact with the Centro Cure Stomie and with the "Visitor" project have a better quality of life than those who haven't got any contact.

**Discussion:** The quality of life of the ostomy patients improves with the time. The disease, its evolution, the presence of stomy are the elements that require the implementation of a supporting project focused on the beneficiary's needs, where the relation and the therapeutic communication represent the transversal element of the nurse's clinical action. The questionnaire should be given to the patients who have undergone a surgical operation for a permanent stomy, so to be able to plan long term educational an relational interventions. The best way to query the patient could eventually be in verbal form directly by the operator.

**Key words:** quality of life of the ostomy patient, stoma-qol questionnaire ,development and validation of stoma-qol questionnaire, care nursing to ostomy patient.