

INTRODUZIONE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale, sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità. Il godimento del livello di salute più elevato possibile è uno dei diritti fondamentali e inviolabili di ogni individuo senza distinzione di razza, credo politico, religione, condizione economica e sociale. Questo pone l'accento non solo più nel senso stretto del concetto di salute, inteso come benessere fisico, bensì vuole indicare tutte le dimensioni dell'individuo ponendo particolare attenzione sulla qualità di vita. Per qualità di vita, infatti, si intende¹ una stima dello stato di benessere e di salute delle persone; da un lato si precisa il peso di malattia, handicap, disabilità, mentre dall'altro si stima l'efficacia e la validità dei trattamenti e delle cure finalizzati a migliorare il livello di qualità di vita di ogni individuo.

La qualità di vita è un insieme di sfere proprie dell'individuo che si intersecano in una fitta rete di relazioni, aspettative, bisogni soggettivi ed oggettivi.

Nel momento in cui una persona va incontro a malattia inevitabilmente la qualità di vita, a causa di un deficit di salute, si abbassa ma è compito della Sanità quello di garantire e fare suo l'obiettivo del raggiungimento di una qualità di vita accettabile per l'individuo. Bisogna sempre tener presente che nella vita di una persona le relazioni interpersonali e la capacità di effettuare mansioni senza ricorrere all'aiuto di terzi ricopre un ruolo di primaria importanza di conseguenza la qualità di vita e la percezione di benessere non interessano solo la persona ma anche la sua famiglia e tutte le persone vicine.

¹ Op. cit. OMS, Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), Erickson, Trento, 2001.

Nel paziente che ha eseguito un intervento di confezionamento di stomia sono diverse le dimensioni che vengono ad alterarsi le prime che possono venire alla mente sono per esempio l'alterazione della percezione di sé, vedendo modificare in modo peggiorativo il proprio corpo e il timore di andare incontro a situazioni imbarazzanti ed incontrollabili come ad esempio rumori provenienti dalla stomia, che portano inevitabilmente ad un rischio di caduta dell'autostima.

Il paziente che vive una simile esperienza nel confrontarsi con il prossimo che sia il partner, gli amici e i colleghi di lavoro, rischia di trovarsi in una condizione di subordinazione di svantaggio.

Risulta inoltre essere molto difficoltoso mantenere una relazione di coppia che continui ad includere il sesso ed il suo lato emozionale soprattutto per problemi legati alla esposizione della stomia.

Di conseguenza, identificare il livello di qualità di vita di una persona stomizzata consente di individuare specifiche attività assistenziali volte al miglioramento della sua condizione.

Per effettuare la misurazione della qualità di vita dei pazienti stomizzati esistono numerosi strumenti ma molti di essi non tengono in considerazione le molteplici specificità che impattano sulla vita dei pazienti stomizzati, o risultano essere troppo lunghe e complesse come la WHOQOL- BREF e la scala SF-36.

Nella mia tesi ho scelto di utilizzare come strumento il questionario stoma-qol che è stato realizzato in modo tale da consentire una misurazione semplice, universale e affidabile della qualità di vita dei pazienti stomizzati. A differenza delle scale di misurazione pre-esistenti lo stoma-qol è il risultato di interviste precedentemente effettuate ai pazienti stomizzati e non una semplice revisione della letteratura. E' stato così possibile identificare quegli aspetti che più influenzano negativamente la vita dei pazienti stomizzati.

Inoltre per ottimizzare la qualità di vita dei pazienti stomizzati sono presenti molti gruppi di auto mutuo aiuto, nella nostra realtà infatti abbiamo la fortuna di essere a disposizione del Progetto Visitatori che è un servizio introdotto da poco

nella realtà astigiana. Questo progetto è un importante programma della International Ostomy Association (IOA) la quale si dedica alla completa riabilitazione degli stomizzati attraverso l' aiuto reciproco. Offre un supporto da persona a persona a coloro che hanno subito un intervento di stomia affinché possano ottenere una buona 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.

La mia tesi si articola in tre parti, la prima prettamente descrittiva dove vengono definite e classificate le stomie, il modello infermieristico che meglio rappresenta l'assistenza al paziente stomizzato, in particolare riferimento alla teorica Orem, la spiegazione della valutazione della qualità di vita, gli aspetti relazionali ed educativi nella gestione della stomia e la spiegazione di cosa consiste il Progetto Visitatori.

Nella seconda parte invece vi è la rappresentazione dello studio che ho effettuato attraverso l'utilizzo del questionario stoma-qol che ho sottoposto ad un campione di 50 pazienti reperiti nel centro di cura stomie dell'ospedale Cardinal Massaja di Asti e l' intervista somministrata a cinque clinici specializzati e i rispettivi risultati.

La terza parte è interamente dedicata alle conclusioni e alle considerazioni finali in riferimento allo studio effettuato.