

XXXIV CICLO - Anno Accademico 2020/2021

Dottorando: Dott.ssa Vittoria Giordano

Tutor: Dott.ssa Giulia Villa

Titolo tesi: Il self-care nel paziente stomizzato e nel suo caregiver

ABSTRACT

BACKGROUND: Il confezionamento di una stomia comporta effetti fisici, psicologici e sociali che influenzano negativamente la qualità di vita. Le abilità di self-care ed il supporto del caregiver nelle attività di self-care diventano quindi fondamentali nella gestione della nuova condizione. Il self-care è stato definito nel contesto delle malattie croniche, come un processo di mantenimento della salute attraverso pratiche di promozione della salute e gestione delle malattie. Il contributo del caregiver al self-care è stato invece descritto come un processo di raccomandazione o sostituzione al paziente, che viene attuato per sollecitare quei comportamenti che mantengono stabile la malattia e ne consentono la gestione di segni e sintomi. All'inizio del percorso dottorale, il self-care era stato studiato solo in determinate patologie croniche e, nonostante la disponibilità di specifici indici psicometrici di valutazione, non vi erano studi nell'ambito della stomaterapia sul self-care dei pazienti e dei caregiver, sui relativi predittori e sulle conoscenze dei pazienti nella gestione della stomia. Pertanto, il presente programma dottorale si è posto i seguenti obiettivi: (1) descrivere nei pazienti con stomia e nei loro caregiver i livelli di self-care e di contributo al self-care nonché le relative variabili associate; (2) valutare le conoscenze e le competenze dei pazienti con stomia alla dimissione, analizzando anche le loro caratteristiche socio-demografiche e cliniche.

METODI: In primo luogo, è stato condotto uno studio multicentrico longitudinale in cui sono stati arruolati 523 pazienti al baseline (T0) e 362 dopo 6 mesi (T1). Per valutare le dimensioni del self-care (*self-care maintenance, monitoring, management e self-efficacy*) è stato utilizzato l'*Ostomy Self-Care Index* (OSCI). Le correlazioni fra il self-care e le variabili socio-demografiche e cliniche dei pazienti sono state misurate attraverso l'indice di correlazione di Pearson o di Spearman. Inoltre, sono state eseguite tre regressioni gerarchiche di due fasi per identificare le variabili associate alle dimensioni del self-care. Successivamente, è stato condotto uno studio multicentrico trasversale in cui sono stati arruolati 252 caregivers. È stato utilizzato il *Caregiver Contribution to Ostomy Self-Care Index* (CC-OSCI) per valutare il contributo del caregiver al *self-care maintenance, monitoring e management*. Sono stati sviluppati tre modelli di regressione lineare multipla per identificare le variabili associate alle dimensioni del contributo al self-care. Infine, è stato svolto uno studio osservazionale in cui sono stati arruolati 433 pazienti che hanno risposto ad

un questionario di 9 item che valutava le loro conoscenze sulla gestione della stomia. Sono state svolte analisi statistiche descrittive per misurare i dati oggetto di studio.

RISULTATI: Nel primo studio, i soggetti arruolati erano prevalentemente maschi (63.9%), portatori di enterostomie (38,8% colostomie, 29,3% ileostomie), con stomie permanenti (72.5%) e con età media di 69 anni (DS 12.4). I pazienti riportavano al T0 e al T1 un adeguato livello di *self-care maintenance* e *monitoring*, mentre al T0 dimostravano un livello inferiore di *self-care maintenance* e *self-care efficacy*. Le variabili significativamente associate ad un miglior *self-care maintenance* e *self-care monitoring* erano il genere femminile, la maggiore quantità di informazioni ricevute durante il ricovero e una migliore autonomia nella gestione della stomia; un migliore livello di istruzione era un'ulteriore variabile associata esclusivamente al *self-care monitoring*. Un livello più alto di *self-care efficacy* era invece associato a livelli più alti di *self-care maintenance* e *self-care monitoring*. Nel secondo studio il campione (età media = 58.73, DS = 13.98) era per lo più di sesso femminile (80.60%), disoccupato (58.70%) e residente con il paziente (81.00%). L'occupazione lavorativa e una maggiore quantità di ore dedicate all'assistenza del familiare erano variabili associate ad un minor contributo al *self-care maintenance*. Un livello di istruzione inferiore e la residenza del caregiver con il paziente influivano invece positivamente sul contributo al *self-care monitoring*. Infine, il fatto di non essere coniugato al paziente influenzava positivamente il *self-care management*. Nel terzo studio la maggior parte dei pazienti arruolati erano maschi (63.9%), con un'età media di 70 anni, pensionati (67.5%) e supportati dai caregiver nella gestione della stomia (51.8%). Riguardo alle conoscenze sulla gestione della stomia e di eventuali complicanze stomali e peristomali, il campione arruolato si è dimostrato piuttosto preparato in quasi tutti gli ambiti di gestione della stomia.

CONCLUSIONI: I risultati degli studi hanno dimostrato che i pazienti con stomia e i relativi caregiver hanno buoni livelli di *self-care* e di conoscenze relative alla gestione della stomia e delle relative complicanze. Inoltre, sono state trovate diverse variabili associate al *self-care* e al contributo del caregiver al *self-care*. Le variabili che sono state individuate possono aiutare gli infermieri stomaterapisti nello sviluppo di programmi assistenziali individualizzati e nello sviluppo di studi volti a sperimentare nuovi interventi educativi.

KEYWORDS: stomia, *self-care*, *self-efficacy*, caregivers, contributo al *self-care*, variabili cliniche, variabili socio-demografiche, studio trasversale, studio multicentrico, studio longitudinale, educazione del paziente, gestione della stomia.