

**XXXIV CICLO** - Anno Accademico 2020/2021

**Dottorando:** Dott. Francesco Corvese

**Tutor:** Prof. Giulia Villa

**Titolo tesi:** The characteristics of people with ostomy, their self-care skills, and the contribution of the caregiver.

## **ABSTRACT**

**Background.** In tutto il mondo un numero sempre crescente di pazienti è costretto a convivere con una stomia, che altera lo schema corporeo e richiede l'acquisizione di particolari abilità nella gestione della stomia stessa; abilità che una volta acquisite consentono un migliore adattamento alla nuova condizione anatomica con una maggiore stabilità psicofisica. Il self-care, nelle sue componenti di maintenance, monitoring, management e self-efficacy, è fondamentale nel guidare questo processo di adattamento sul cui risultato incide il contributo del caregiver (CC).

**Obiettivi.** Gli obiettivi di questo progetto dottorale sono stati: (1) identificare le caratteristiche sociodemografiche e cliniche dei pazienti con stomia e quindi di valutare il livello di conoscenza nella gestione della stomia (2) descrivere il self-care e identificare le variabili (socio demografiche e cliniche) capaci di influenzare il self-care e la self-efficacy del self care; (3) descrivere il contributo del caregiver (CC) al self-care della stomia e identificare le variabili associate al contributo dei caregiver nel self-care dei pazienti con stomia .

**Metodi.** Primo obiettivo: un questionario è stato utilizzato per raccogliere i dati sociodemografici e clinici di 433 adulti pazienti. I partecipanti hanno risposto a un sondaggio di nove elementi valutando il loro conoscenza della gestione della stomia. Sui dati raccolti sono state condotte analisi descrittive espresso in frequenze e percentuali (SPSSv20.0). Secondo obiettivo è stato raggiunto con uno studio longitudinale e multicentrico elaborando i dati raccolti su un campione di 523 pazienti portatori di stomia seguiti per sei mesi tra Febbraio 2017-maggio 2018. Lo studio delle correlazioni tra le tre dimensioni del self-care e le caratteristiche socio-demografiche e cliniche è stato eseguito con le correlazioni di Pearson o di Spearman.

Terzo studio: a 252 caregiver tra febbraio 2017 e marzo 2018 è stato somministrato l'indice di contributo del caregiver al self-care della stomia (CC-OSCI). Sono stati applicati tre modelli di regressione lineare multivariate per identificare le variabili associate al contributo del caregiver: maintenance, monitoring e management. La checklist STROBE è stata utilizzata.

**Risultati.** Primo studio: il 64% dei pazienti aveva ricevuto informazioni complete ed adeguate circa la stomia e di solito durante il ricovero. Le percentuali di complicazioni e riospedalizzazioni, nei tre mesi successivi alla dimissione, sono state di circa il 15%. Secondo studio: i pazienti hanno avuto un adeguato livello di maintenance e monitoring del self-care a T0 e T1, ma un management ed una self-care efficacy inferiori al basale. Variabili associate a migliori maintenance e monitoring del self-care erano di genere femminile, maggiori informazioni ricevute, e una maggiore autonomia nel management della stomia. Migliore livello di istruzione si associa monitoring del self-care. La self-efficacy del self-care dà aumento della varianza tra maintenance e monitoring del self-care . Terzo studio: caregivers impiegati e quelli che dichiaravano più ore di contribuzione a settimana erano associati a un contributo inferiore al maintenance del self-care. Caregivers con livelli più bassi di istruzione e coloro che risiedono con il paziente avevano meno probabilità di contribuire al CC al monitoring del self-care. I caregivers coniugali e quelli con una maggiore preparazione hanno contribuito in modo significativamente inferiore al CC al management del self-care.

**Conclusioni.** Ricevere adeguate informazioni durante il ricovero migliora la conoscenza della stomia e la gestione della stessa. Identificare le variabili associate al self-care e alla self-efficacy del self-care identificate, che sono in vario modo associate alle 3 dimensioni del self-care, può aiutare a sviluppare interventi educativi mirati su misura nei pazienti che hanno meno self-efficacy del self-care. I fattori sociodemografici associati a CC al self-care della stomia confermano l'importanza di dare informazioni specifiche ai caregiver dei pazienti con stomia per promuovere la loro attiva partecipazione. Questi risultati possono incentivare lo sviluppo di programmi educativi personalizzati basati sulle specifiche caratteristiche del caregiver.

**Keywords**

Stomia, self-care maintenance, monitoring, management, self-efficacy, variabili cliniche, variabili socio-demografiche, caregiver, studio trasversale, multicentrico, longitudinale