

Associazione Internazionale Stomizzati

Linee guida
per la
formazione
dei visitatori
una iniziativa IOA





Dielwen Bracken, BA; B.Ed. Presidente IOA



Susan Stelton, MSN, APRN, BC, CWOCN
WCET Vicepresidente



Lions Club “Modena Wiligermo” Distretto 108Tb - Italia
Responsabile del Progetto “LIONS FOR STOMA CARE”
Professor Carlo Pezcoller



Katsuhisa Shindo, MD, PhD.
Professore di Chirurgia
Responsabile del Kinki University Center for Health Affairs,
Osaka Giappone

prefazione

Prefazione

“L’obiettivo finale della collaborazione tra chirurgo, stomaterapista e visitatore addestrato è il benessere del portatore di stomia”.

La International Ostomy Association (IOA, Associazione Internazionale Stomizzati) dei paesi membri si dedica alla completa riabilitazione degli stomizzati attraverso l’aiuto reciproco.

Dove comincia tutto questo? Con il visitatore addestrato! Il visitatore addestrato è il cuore dell’organizzazione. I visitatori sono diversi per età, sesso, occupazione e background culturale. Possono essere uomini e donne d’affari, atleti o casalinghe, giovani e anziani; ma tutti hanno un punto in comune. Dopo aver subito un intervento di stomia, oggi vivono una vita normale.

Inoltre, è sempre più confortante parlare con qualcuno che ha subito lo stesso intervento. Il visitatore è preparato a condividere esperienze positive e informazioni di carattere non medico per aiutare il portatore di stoma a recuperare sia fisicamente che mentalmente. Il visitatore fa parte della squadra di riabilitazione, che è composta da medico, stomaterapista e visitatore volontario. Il visitatore ha la possibilità ineguagliabile di condividere informazioni di carattere non medico e di aiutare la riabilitazione fisica e sociale del portatore di stomia.

Per riabilitazione si intende la possibilità per lo stomizzato di tornare a vivere appieno il proprio ruolo nella famiglia e nella società.

introduzione

Introduzione

Obiettivi di una sessione IOA di formazione per visitatori:

- Comprendere lo scopo del Programma Visitatori
- Comprendere il ruolo e le responsabilità di un visitatore e le principali linee di condotta di una visita
- Rivedere l'anatomia e la fisiologia delle deviazioni intestinali e urinarie
- Riconoscere i problemi psicologici e sociali dei portatori di stoma

Formazione

Si raccomanda al gruppo/club/associazione di stomizzati di tenere formazione periodica.

Linee guida

Le linee guida del Programma Visitatori vengono fornite per aiutare ogni sessione di formazione e contribuire allo sviluppo della credibilità dell'Associazione stomizzati all'interno della comunità sanitaria.

Programma della sessione di formazione:

La sessione di formazione si divide in quattro parti:

Parte 1: Fasi principali della visita

Parte 2: Tipi di stomia chirurgica

Parte 3: Questioni psicologiche e sociali

Parte 4: Capacità di visita principali

Il Programma Visitatori IOA è un servizio molto importante fornito dal gruppo/club/associazione stomizzati.

Siete voi a fare la differenza!

PARTE UNO

Procedure base di visita

Obiettivi

- Comprendere lo scopo della visita
- Comprendere il ruolo e le responsabilità di un visitatore
- Conoscere le principali fasi di una visita

Introduzione

Il Programma Visitatori è un importante programma della International Ostomy Association (IOA). Questo servizio offre un supporto da persona a persona a coloro che hanno subito un intervento di stomia affinché possano adattarsi alla nuova condizione ed ottenere una buona qualità di vita. Questo programma offre inoltre sostegno al coniuge, ad altre persone vicine, ai familiari e ai genitori di bambini stomizzati.

Scopo e obiettivi di un Programma Visitatori IOA

Sebbene le visite si svolgano in ambienti diversi, esse hanno tutte lo stesso scopo. Alcune visite possono essere effettuate in ospedale oppure a casa. Altre possono essere visite telefoniche e molte vengono effettuate durante gli incontri dei gruppi di sostegno.

Durante ogni visita è necessario seguire i passi indicati di seguito.

Lo scopo di una visita:

- Offrire rassicurazioni, comprensione e informazioni pratiche
- Aiutare il portatore di stoma a recuperare la propria autostima
- Aiutare i portatori di stoma e le loro famiglie ad adattarsi alla nuova condizione di stomizzato
- Fornire informazioni sui servizi locali che possono essere d'aiuto

Inoltre, il Programma Visitatori IOA permette ai familiari di diventare visitatori dei familiari di altri stomizzati.

Ruolo del visitatore

Sebbene medici e stomaterapisti siano molto utili ai neostomizzati, è ancora più utile per loro poter parlare con altri stomizzati. Il visitatore è un buon esempio di una persona che si è adattata bene alla nuova condizione.

Quanto segue individua il ruolo del visitatore.

Ruolo del visitatore nel team

Il visitatore deve rispettare la relazione tra lo stomizzato e i membri del team che lo ha in cura. Il ruolo del visitatore non è quello di fornire informazioni mediche.

Comportamento

Ogni visitatore si deve comportare in modo rispettoso. Affinché il Programma Visitatori venga accettato come parte valida del processo riabilitativo è necessario un comportamento professionale. Al visitatore non è richiesto di mostrare la propria stomia.

Formazione dei visitatori

I visitatori devono frequentare le sessioni di formazione prima di effettuare qualsiasi visita.

Il visitatore deve:

- Aver accettato la propria stomia
- Comprendere lo scopo della visita
- Effettuare la visita nel giorno e all'orario promesso
- Tenersi aggiornato con le ultime informazioni sulle stomie
- Seguire le procedure base di visita stabilite per il visitatore IOA
- Non diffondere alcuna informazione in merito alla visita fatta allo stomizzato
- Informare la persona che ha organizzato la visita che questa è stata effettuata

Procedure base di visita

Permesso

È sempre necessaria l'approvazione del portatore di stomia. Se l'incontro viene organizzato in un ospedale o ambulatorio, le autorità sanitarie, compreso il medico, devono accettare il Programma Visitatori. Per le visite effettuate fuori dall'ospedale non è necessaria l'approvazione del medico.

Privacy

Il nome dello stomizzato è sempre riservato e non deve essere oggetto di discussione con persone esterne al team che lo ha in cura. È necessario essere a conoscenza dei requisiti adottati dalla struttura ospedaliera. Le informazioni discusse durante l'incontro con lo stomizzato non devono essere divulgate.

Informazioni di carattere medico

Il visitatore non deve aprire una discussione sulla diagnosi del portatore di stomia o dare informazioni mediche. Se lo stomizzato chiede consigli di carattere medico, il visitatore deve sempre rimandare al medico o allo stomaterapista. Il visitatore deve informare il medico o lo stomaterapista di qualsiasi richiesta di consigli di carattere medico da parte dello stomizzato.

Gestione della stomia

Non è permesso ai visitatori occuparsi dello stoma. I visitatori non devono consigliare sacche o prodotti di nessun produttore. I visitatori non devono mostrare il proprio stoma o la propria sacca. Ci saranno però le dovute eccezioni. Lo stomizzato DEVE essere aiutato.

Ascolto

Non parlate troppo della vostra esperienza personale; passate più tempo ad ascoltare lo stomizzato.

Altre considerazioni:

Ruolo dello stomaterapista

Nelle comunità in cui è presente uno stomaterapista, sarà lui ad aiutare a scegliere la sacca e i prodotti necessari e ad insegnare allo stomizzato come prendersi cura della propria stomia.

Religione e politica

Il visitatore non parlerà di religione, politica e altri argomenti sensibili, ma rispetterà le convinzioni dello stomizzato.

Tipi di visita

Vi potrà essere richiesto di far visita a uno stomizzato diverse volte durante il suo trattamento. Gli argomenti di cui parlare possono essere diversi in momenti diversi.

Rivedere le seguenti tecniche di visita.

Situazione/Luogo

Procedure di visita

1. Prima dell'intervento

Prima dell'intervento le visite dovranno essere brevi e dare le risposte basilari alle domande del paziente candidato alla stomia. Rimandate tutte le questioni di carattere medico al medico o all'infermiere. Evitate di parlare dell'operazione. Offritevi di tornare dopo l'intervento. Il vostro compito non è quello di dare informazioni di carattere medico.

2. Dopo l'intervento in ospedale

Ricordate che il portatore di stoma può essere sotto trattamento e quindi essere meno reattivo del solito. Rispondete velocemente quando vi si chiede di fare una visita in ospedale. Fate in modo che la visita sia breve, limitata a 15-30 minuti a seconda delle condizioni dello stomizzato. Rispondete in modo pratico alle domande e limitatevi alla vostra esperienza personale.

3. A casa

Una visita a casa è più rilassata, ma ci possono essere più distrazioni dovute all'ambiente familiare. Lo stomizzato può sentirsi meglio e la visita risulta più rilassata. Comunque la casa potrebbe essere piena di attività. La visita a casa può essere l'opportunità adatta per includere nella discussione anche i familiari interessati.

4. Al telefono

Una visita telefonica permette un contatto visitatore-stomizzato senza ulteriori stress per entrambi. Offritevi di incontrarvi in una visita di follow-up.

5. Negli incontri dei gruppi di sostegno

Per alcuni neostomizzati potrebbe essere utile entrare in un gruppo di sostegno prima dell'intervento chirurgico. Per alcuni nuovi portatori di stoma potrebbe essere la prima opportunità di incontrare altre persone nella loro stessa situazione.

Questioni sulla privacy

Seguite le norme nazionali, locali o ospedaliere sulla privacy.

Il Visitatore deve essere a conoscenza della Carta dei diritti degli stomizzati, ma essa non dovrà essere oggetto delle discussioni con il paziente stomizzato, soprattutto nelle prime visite. Le informazioni sui diritti degli stomizzati andranno fornite ai nuovi portatori di stoma in un secondo tempo.

Carta dei diritti degli stomizzati

La Carta dei diritti degli stomizzati evidenzia le particolari necessità di questo specifico gruppo di pazienti e le cure di cui hanno bisogno. Essi devono ottenere le informazioni e le cure che permettano loro di vivere una vita autonoma e indipendente e di partecipare a tutti i processi decisionali.

È obiettivo dichiarato della International Ostomy Association che questa carta venga accettata in tutti i paesi del mondo.

Gli stomizzati devono:

- Ricevere prima dell'intervento informazioni in grado di garantire che essi siano pienamente consapevoli dei vantaggi dell'operazione e informazioni essenziali riguardo a cosa implichi vivere con una stomia.
- Avere uno stoma ben fatto e localizzato in una posizione adatta, tenendo in grande considerazione il comfort del paziente stomizzato.
- Ricevere sostegno medico professionale e competente, cure stomaterapiche e sostegno psicologico nel periodo pre- e post-operatorio, sia in ospedale che nella comunità.
- Ricevere sostegno e informazioni a beneficio della famiglia, degli assistenti personali e amici in modo da incrementare la loro comprensione della condizione e delle modifiche necessarie per ottenere uno standard soddisfacente di vita con lo stoma.
- Ricevere informazioni complete e imparziali su tutte le forniture e tutti i prodotti disponibili nel loro paese.
- Avere accesso illimitato a una varietà di prodotti economicamente accessibili.
- Ottenere informazioni sull'Associazione stomizzati del proprio paese e dei servizi e sostegni offerti.
- Essere protetti da ogni forma di discriminazione.

EMESSO DALLA HOUSE OF DELEGATES IOA, Settembre 2004

PARTE DUE

Tipi di stomia chirurgica

Obiettivi

- Imparare a conoscere i tipi più comuni di stomia
- Comprendere il modo in cui si svuota ogni tipo di stomia e come trattarlo in modo appropriato

Introduzione

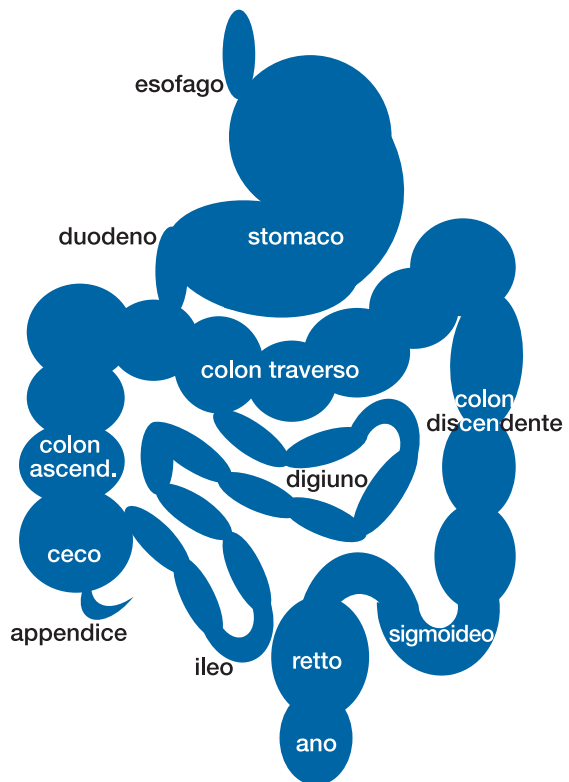
- Possibilmente stomizzati e visitatori saranno abbinati in base al tipo di stomia, all'età e al sesso. E' importante però che i visitatori conoscano le informazioni di base sulle diverse stomie e sulla loro gestione.

Tipi di stomie

- 1) *Stomie permanenti* sono quelle effettuate in caso di asportazione o bypass di retto, colon o vescica. Lo stoma in quel caso non verrà mai richiuso.
- 2) *Stomie temporanee* possono essere confezionate nell'intestino tenue o crasso o nel tratto urinario. Alcune stomie sono effettuate solo per un periodo di tempo limitato e possono successivamente essere richiuse.

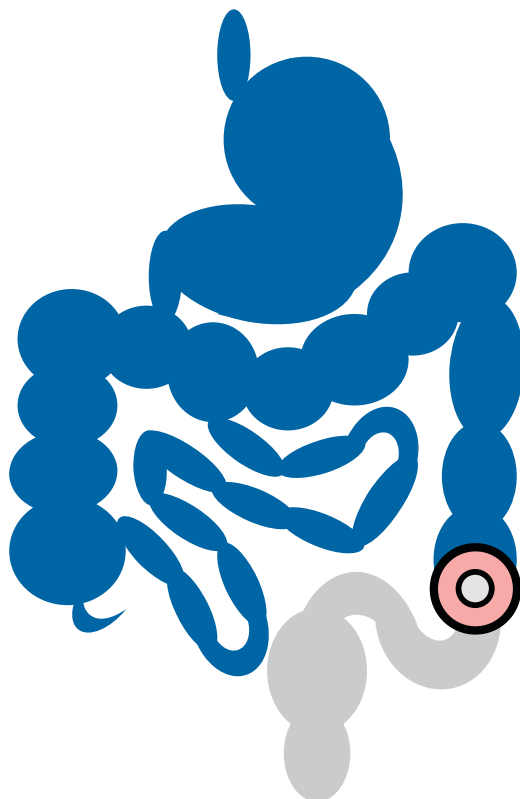
Il sistema digerente

La digestione e l'assorbimento dei nutrienti, così come l'accumulo e l'eliminazione delle feci, avvengono all'interno del sistema gastrointestinale, ovvero il tratto GI. La digestione inizia già nella bocca durante la masticazione. Il cibo quindi passa attraverso l'esofago per essere digerito nello stomaco. Il cibo digerito si sposta quindi nell'intestino tenue, dove vengono assorbiti i nutrienti. La rimanente porzione non digerita si solidifica, poiché l'acqua viene riassorbita nell'intestino crasso, o colon, e diventa materia fecale solida, le feci. Le feci passano poi nel retto, dove vengono accumulate fino al momento di essere espulse attraverso l'ano. (Fig. 1)



Tipi di deviazioni fecali

1) Colostomia sigmoidea (Fig. 2)

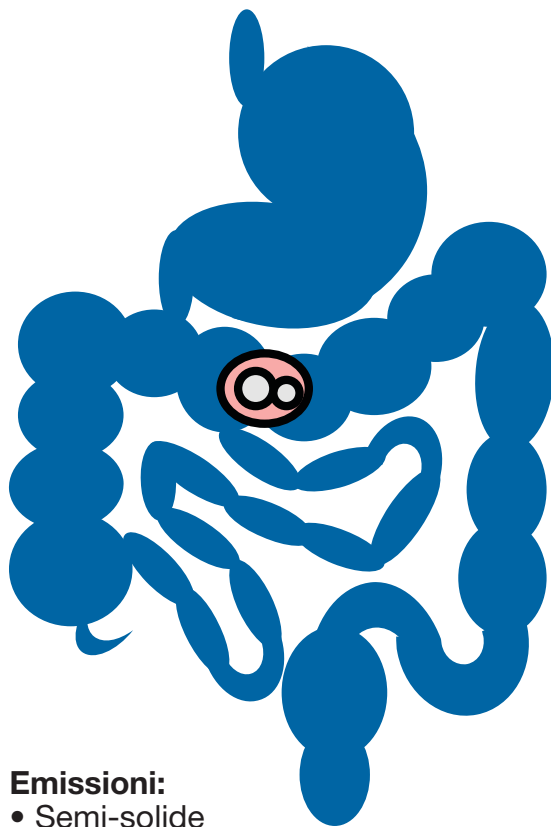


Emissioni:

- Feci probabilmente formate e di aspetto normale
- In alcuni pazienti è possibile controllare il tipo di svuotamento dell'intestino

Gestione:

- Irrigazione o svuotamento naturale dell'intestino
- Copertura di protezione o sacca a fondo chiuso se l'intestino è ben controllato

2) Colostomia a doppia canna (Fig. 3)**Emissioni:**

- Semi-solide
- Drenaggio imprevedibile/può svuotarsi spesso
- Può essere irritante per la pelle

Gestione:

- Protezione per la pelle
- Sacca svuotabile

3) Ileostomia terminale (Fig. 4)



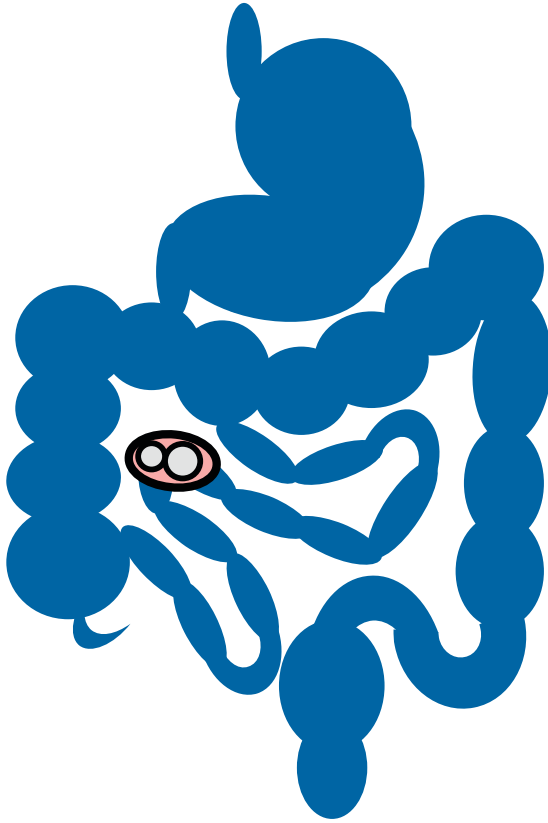
Emissioni:

- Liquide o pastose
- Drenaggio imprevedibile/si svuoterà spesso
- Molto irritante per la pelle

Gestione:

- Protezione per la pelle
- Sacca svuotabile a fondo aperto

4) Ileostomia temporanea a doppia canna (Fig. 5)



Emissioni:

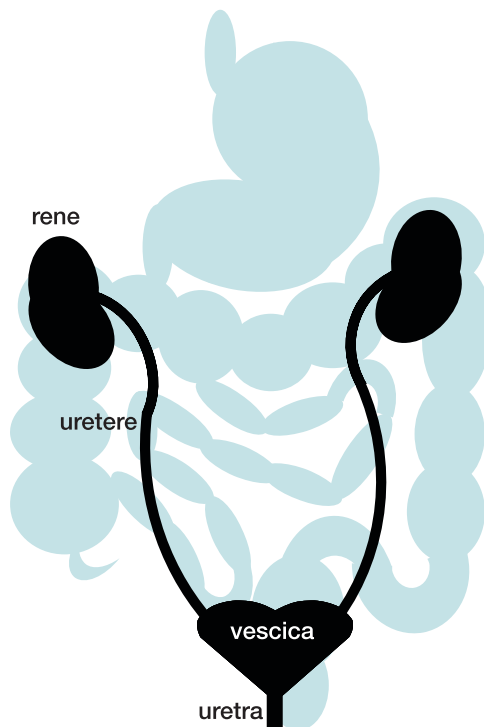
- Liquide o pastose
- Drenaggio imprevedibile/si svuoterà spesso
- Molto irritante per la pelle

Gestione:

- Protezione per la pelle
- Sacca svuotabile a fondo aperto

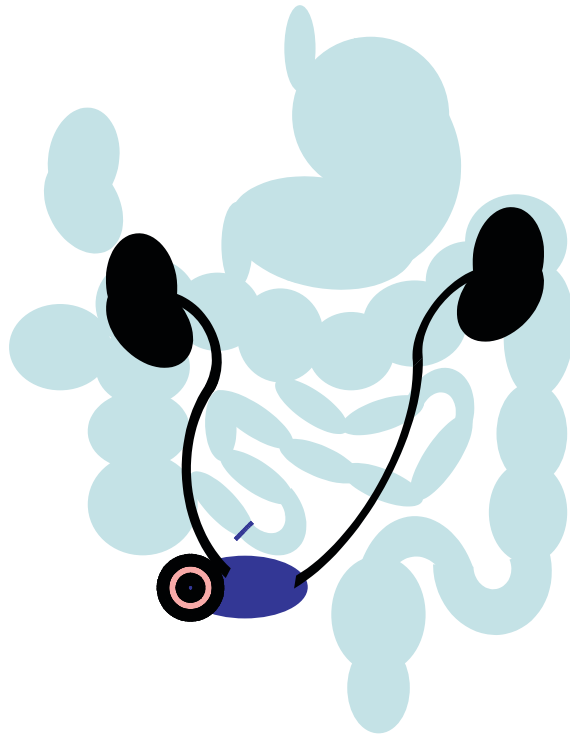
Il sistema urinario

Il tratto urinario è composto dai reni, dagli ureteri, dalla vescica e dall'uretra. I reni, due organi a forma di fagiolo situati proprio sotto le costole verso la schiena, producono l'urina filtrando l'acqua e i materiali di scarto dannosi dal sangue. Attraverso due tubicini chiamati ureteri, l'urina passa dai reni alla vescica. Quando si è pronti ad urinare, l'uretra si rilassa e l'urina viene liberata. (Fig. 6)



Tipi di deviazioni urinarie

1) Condotta ileale (Fig. 7)



Emissioni:

- Urina
- Piccole quantità di muco
- Drenaggio continuo

Gestione:

- Protezione per la pelle
- Sacca svuotabile con rubinetto
- Adattabile a drenaggio notturno/può essere collegata/agganciata a una sacca o flacone più grande di notte

2) Ureterocutaneostomia (Fig. 8)



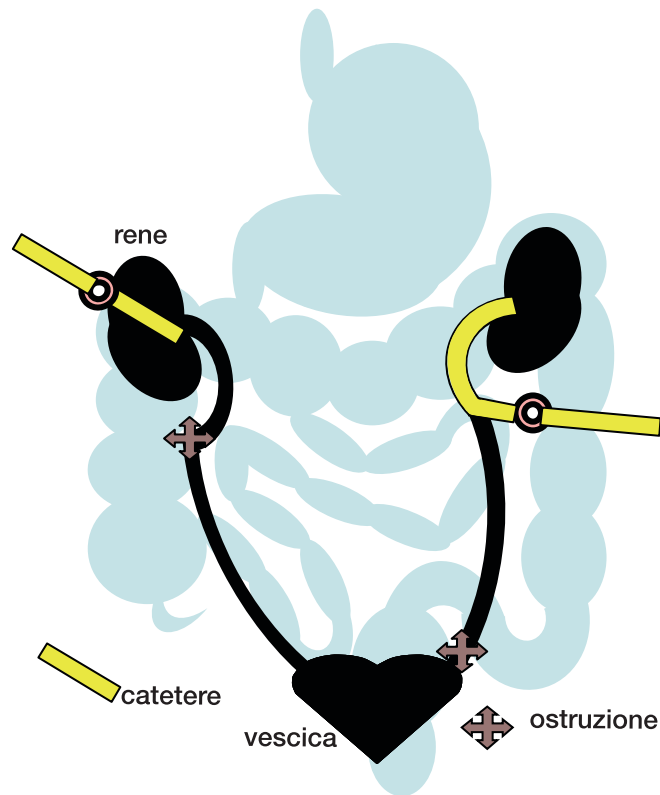
Emissioni:

- Urina
- Drenaggio continuo

Gestione:

- Protezione per la pelle
- Sacca svuotabile con rubinetto
- Adattabile a drenaggio notturno/può essere collegata/agganciata a una sacca o flacone più grande di notte

3) Nefrostomia (Fig. 9)



Emissioni:

- Urina
- Drenaggio continuo

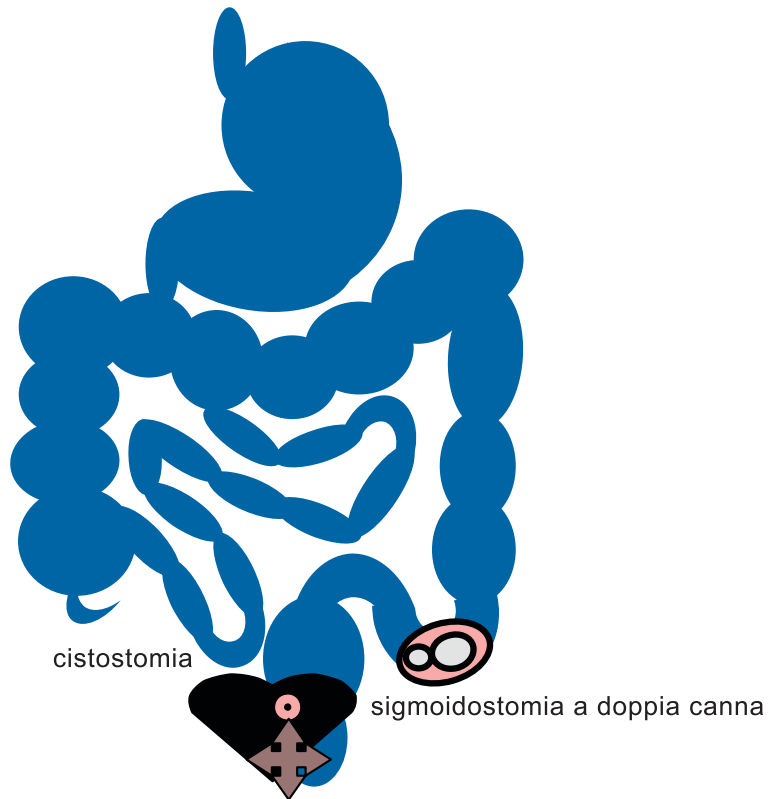
Gestione:

- Protezione per la pelle
- Sacca svuotabile con rubinetto
- Adattabile a drenaggio notturno/può essere collegata/agganciata a una sacca o flacone più grande di notte

Tipi di stoma doppio

1) Urostomia e colostomia

In alcune condizioni mediche potrebbe essere necessario eseguire due stomi, uno per le feci e uno per l'urina. (Fig.10)



Emissioni:

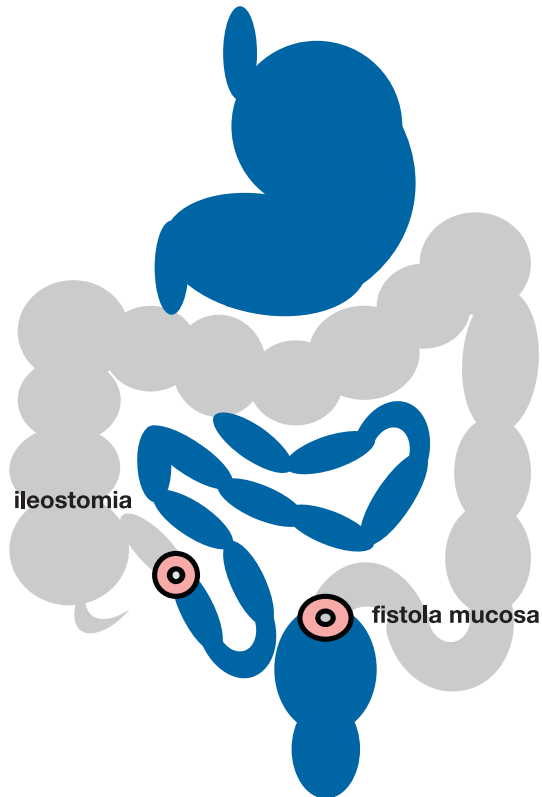
- Feci dalla colostomia
- Urina dalla urostomia

Gestione:

- Protezione per la pelle
- Sacca per l'urina e sacca per la colostomia

2) Colostomia/Ileostomia e Fistola mucosa

In alcune condizioni mediche il collegamento potrebbe essere impossibile con/senza la rimozione del colon e potrebbe essere necessario eseguire una colostomia/ileostomia e una fistola mucosa dal retto o dal lato inattivo/stoma. (Fig.11)



Emissioni:

- Muco dal lato inattivo/stoma
- Drenaggio fecale dal lato funzionante

Gestione:

- Protezione della pelle dello stoma funzionante
- Piccola copertura con sacca o sostituzione giornaliera della medicazione

PARTE TRE

Questioni psicologiche e sociali

Obiettivi

- Comprendere le fasi del recupero
- Conoscere le risposte adeguate a queste fasi
- Rivedere le preoccupazioni del portatore di stoma

Introduzione

Un visitatore potrebbe trovare il portatore di stoma preoccupato di quello che avverrà in futuro, per la famiglia, per la condizione economica o lavorativa e in merito alla propria capacità di vivere con lo stoma.

Subire una stomia può comportare preoccupazioni anche relative al proprio aspetto. Anche se l'immagine del corpo (o l'immagine mentale del proprio aspetto) si modifica continuamente, c'è uno sfasamento temporale tra l'effettivo cambiamento fisico e la sua accettazione mentale. Ci vuole tempo perché una persona accetti i cambiamenti del proprio corpo e tale tempo varia da soggetto a soggetto.

Fasi di reazione

Quasi tutti i portatori di stoma attraversano quattro fasi di recupero dopo l'incidente o la malattia che ha portato alla perdita o al cambiamento di una parte importante del loro corpo. Queste fasi possono avere nomi diversi, ma il loro significato è identico.

Fase 1

Shock o incredulità

La prima fase è uno stadio di shock, incredulità o sconvolgimento per aver subito una stomia. Per andare avanti lo stomizzato può affidarsi alla **negazione** e rifiutare le spiegazioni sulla sua condizione o qualsiasi tentativo di insegnargli come prendersi cura di sé. Lo stomizzato potrebbe non credere di aver subito una stomia.

Risposta del visitatore

Ascoltate. Ribadite le informazioni corrette che conoscete. Indicate che capite le difficoltà dello stomizzato.

Fase 2

Ritirata o difesa

In questa fase lo stomizzato può diventare ***rabbioso o irritabile*** o chiedersi “perché io?” Può allontanarsi emotivamente. Potrebbe essere sconvolto dal cambiamento del proprio corpo e dal fatto di dover vivere con uno stoma.

Risposta del visitatore

Lasciate che lo stomizzato mostri la propria rabbia. Molti si sentono così dopo aver subito un intervento di stomia, ma con il tempo si abituanano a conviverci.

Fase 3

Accettazione

Lo stomizzato non è più arrabbiato e trova il proprio modo di andare avanti. Durante questa fase potrebbe essere triste o piangere.

Risposta del visitatore

Dite che capite quello che è successo e quello che prova. Non parlate solo dello stoma, raccontate allo stomizzato come potrà ricostruirsi una vita normale in futuro.

Fase 4

Adattamento

Questa è la fase in cui lo stomizzato comincia ad adattarsi alla vita con la stomia; potrebbe avere ancora bisogno di un po' di aiuto, ma comincia ad essere indipendente.

Risposta del visitatore

Dite allo stomizzato che sta comportandosi veramente bene nel diventare indipendente.

Preoccupazioni degli stomizzati nei riguardi dell'intervento chirurgico

Gli stomizzati potrebbero temere che gli altri possano non accettarli come in passato.

Dirlo agli altri

Il portatore di stomia deve decidere se è a proprio agio nel dire ad altri dell'intervento che ha subito. In alcune culture e in alcuni ambienti sociali potrebbe non essere corretto dire ad altri di aver subito una stomia. Se lo stomizzato decide di dire agli altri del proprio intervento, dovrà dare una spiegazione semplice e breve.

Dovrà anche decidere chi sono le persone giuste a cui dirlo; in tal caso dovrà essere preparato a spiegare. Il portatore di stoma dovrà essere preparato a spiegare l'intervento con poche brevi frasi. Per sempio: "Una stomia è una procedura chirurgica mediante la quale si esegue una deviazione dell'intestino (o della vescica)".

Sessualità

Il modo di trattare questo argomento può variare in base alla cultura, quindi potrebbe essere meglio rimandare lo stomizzato al medico o allo stomaterapista.

Gravidanza

Spesso le giovani portatrici di stoma sono preoccupate per una eventuale gravidanza e parto. In tal caso rimandatele al medico o allo stomaterapista.

Ritorno al lavoro

Il rientro al lavoro potrebbe essere fonte di preoccupazione il portatore di stomia, che potrebbe preoccuparsi del fatto di dover condividere il bagno e di come e quando cambiare o svuotare le sacche.

Sistemi di assistenza sociale/sanitaria

Questi sono diversi nei diversi paesi. Se nel paese in questione ci sono dei programmi di assistenza, il visitatore deve dare al portatore di stoma le informazioni necessarie per contattare l'associazione stomizzati locale.

PARTE QUATTRO

Capacità di condurre una visita

Un buon visitatore deve:

1. Essere presentato o presentarsi
2. Essere amichevole
3. Essere onesto
4. Essere un buon ascoltatore
5. Essere in grado di gestire le emozioni
6. Essere premuroso nei confronti del portatore di stoma
7. Osservare le politiche e le procedure ospedaliere
8. Rispettare la privacy dello stomizzato
9. Essere puntuale e mantenere le promesse
10. Cercare di essere d'aiuto dando informazioni sulla locale associazione stomizzati
11. ESSERE SE STESSO!

Termini comuni nelle stomie

Anastomosi – Collegamento chirurgico tra organi cavi

Colectomia – Rimozione di tutto o parte del colon

Deviazione urinaria – Tipo di procedura chirurgica che devia l'urina da un organo urinario malato o difettoso

Dispositivo – Sacca per la raccolta dei residui

Diverticolite – Infiammazione di protrusioni o sacche derivanti dalla parete intestinale

Elettroliti – Sali e minerali necessari per la salute fisica

Ernia – Rigonfiamento o protrusione anomala di parte di un organo attraverso un'apertura/un cedimento del tessuto che lo contiene

Ferita perineale – Apertura in cui l'ano/retto è stato rimosso; l'area viene ricoperta con un nuovo tessuto

Fistola – Un canale o una connessione anomala ad un organo, ad una cavità fisica o alla pelle

Ileite – Infiammazione dell'intestino tenue

Ileo – Parte inferiore dell'intestino tenue, che termina all'inizio dell'intestino crasso, nella zona in basso a destra dell'addome

Ileo- anale – Collegamento dell'intestino tenue allo sfintere anale

Ileostomia – Apertura chirurgica dell'ileo alla superficie addominale

Ileostomia continente – Procedura chirurgica che rende possibile l'accumulo interno delle feci. L'operazione è adatta solo a portatori di stoma attentamente selezionati

Nefrostomia – Deviazione dell'urina dall'uretere e dalla vescica tramite l'inserimento di un tubicino nel rene. La nefrotomia può essere eseguita in uno solo o in entrambi i reni

Ostruzione – Blocco o occlusione di una struttura, spesso l'intestino e l'uretere

Poliposi familiare – Malattia rara che ricorre all'interno delle famiglie. Il colon e il retto contengono numerosi polipi. Ha una forte tendenza ad assumere carattere maligno

Prolasso – Protrusione esterna dell'intestino

Retrazione – Introflessione dello stoma che lo porta sotto il piano cutaneo

Revisione – Rimozione di una parte, per esempio intestino

Sacca Kock – Tecnica chirurgica per creare una sacca intra-addominale a partire dall'ileo, nota come "ileostomia continente"

Stenosi – Restringimento lungo un segmento di stoma dovuto a tessuto cicatriziale

Stoma – Apertura o bocca

Stomia – Apertura chirurgica dell'intestino o del tratto urinario verso la parete addominale per permettere l'eliminazione dei residui dell'intestino o della vescica

Strozzatura – Restringimento che può interessare un segmento di intestino, uretere, ecc.

Riconoscimenti

Un grazie all'ex UOA Inc., che ha fornito le basi del contenuto e della struttura del Programma Visitatori, sviluppato in diversi anni.

Grazie anche a Fort Worth, divisione texana dell'ex UOA Inc. per il ruolo svolto nel sostegno finanziario al completamento del Programma Visitatori UOA Inc.

Grazie infine alla United Ostomy Association of Canada Inc. per aver condiviso il proprio Programma di Formazione per Visitatori.



Realizzato con il contributo di

