

Francesca Futura Bernardi,<sup>1</sup> Paolo Delrio,<sup>2</sup> Leandro Eto,<sup>3</sup> Massimo Grezio,<sup>4</sup> Roberto Langella,<sup>5</sup> Lorenzo Latella,<sup>6</sup> Rita Mottola,<sup>7</sup> Marina Perrotta,<sup>8</sup> Gilberto Poggioli,<sup>9</sup> Salvatore Ramuscello,<sup>10</sup> Paolo Francesco Maria Saccà,<sup>11</sup> Valentina Solfrini,<sup>12</sup> Ugo Trama,<sup>1</sup> Antonella Trolese,<sup>13</sup> Mattia Zamprogno<sup>14</sup>

<sup>1</sup>Direzione Generale Tutela della Salute e Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale, UOD06 Politica del Farmaco e Dispositivi, Regione Campania, Napoli

<sup>2</sup>Oncologia chirurgica coloretale, IRCCS Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale, Napoli

<sup>3</sup>IRCCS Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale, Napoli

<sup>4</sup>Ospedale Maggiore, AUSL Bologna, Bologna

<sup>5</sup>Società Italiana di Farmacia Ospedaliera (SIFO), Sezione Regionale Lombardia

<sup>6</sup>Cittadinanzattiva Aps, Campania

<sup>7</sup>Direzione Farmaceutico Protesica Dispositivi Medici, Area Sanità e Sociale, Regione Veneto, Venezia

<sup>8</sup>Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

<sup>9</sup>Unità Operativa di Chirurgia del Tratto Alimentare, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

<sup>10</sup>Dipartimento di Chirurgia, Ospedale di Chioggia, Venezia

<sup>11</sup>Value Innovation Access, Milano

<sup>12</sup>Staff HTA, Azienda Ospedaliera Universitaria Modena

<sup>13</sup>Federazione del Veneto tra Associazioni Incontinenti e Stomizzati

<sup>14</sup>Azienda Ospedale Università di Padova

## Il percorso di cura dei pazienti con stomia: stato dell'arte e prospettive future

**Riassunto. Introduzione.** Il confezionamento della stomia impatta fortemente sulla qualità di vita del paziente che la riceve da un punto di vista sia fisico che emotivo. Ad oggi il percorso di cura dei pazienti stomizzati è diverso tra le varie regioni italiane e non privo di disagi. Per tale motivo, l'obiettivo principale del presente lavoro è stato quello di valutare il grado di soddisfazione dei pazienti con stomia rispetto al percorso di riabilitazione seguito. L'obiettivo secondario è stato quello di mettere in evidenza il ruolo di tutte le figure professionali che seguono il paziente nelle diverse fasi: dal chirurgo/stomaterapista al farmacista SSN. **Metodi.** È stata condotta un'indagine, attraverso l'invio di un questionario online dal 6 al 20 giugno 2022 per indagare il tipo di assistenza ricevuta dai pazienti stomizzati e il loro grado di soddisfazione in merito. Successivamente un gruppo di esperti ha discusso tali risultati fornendo delle possibili soluzioni alle diverse criticità individuate. **Risultati.** Sono stati analizzati 408 questionari raccolti su tutto il territorio italiano e completati per il 45% da soggetti che avevano subito una colostomia. Dai risultati si evince che il 32% dei pazienti lamenta l'assenza sul territorio di strutture che forniscano supporto specialistico in caso di necessità, mentre il 33% ha dichiarato di non aver ricevuto informazioni dettagliate su come ricevere i dispositivi necessari alla gestione della stomia dopo la dimissione ospedaliera. Nonostante i diversi metodi di approvvigionamento dei dispositivi, il 53% dei pazienti ha dichiarato che preferirebbe ricevere i prodotti per la gestione della stomia direttamente al domicilio. Dalla survey è emerso inoltre che i pazienti vorrebbero più informazioni non solo in merito alla gestione della stomia, ma anche su altri aspetti che incidono sulla loro qualità di vita come ad esempio informazioni sull'alimentazione, sulla possibilità di avere supporto emotivo e legale per citarne alcune. **Conclusioni.** Secondo gli esperti nel percorso di cura dei pazienti che affrontano il confezionamento di una stomia è innanzitutto essenziale

**Summary. Ostomy care: state-of-art and future perspectives.**

**Background.** Patients with stoma generally experience physically and psychologic impairment with consequent decrease of their quality of life. The Italian regions shown a different approach to patients with ostomy, this might present several issues with consequent impact on patients' management. The primary aim of the study was to investigate the level of satisfaction of patients with ostomy regarding the received care. The secondary aim was to highlight the role of different actors that take care of patients across the different phases: from surgeon/stomatherapist to pharmacist. **Methods.** Therefore, a survey was conducted, between 6/06/2022 and 20/06/2022, to evaluate the patients' perception of ostomy care in Italy and identify potential gaps. Then, a panel of experts discussed the results and generated possible solutions for the identified issues. **Results.** Overall, 408 questionnaires were analysed. The responders were mainly patients with colostomy (45%). Among the responders, 32% declared the absence of public facilities specifically devoted to ostomy cure where they live and 33% complained the absence of detailed information about modalities to retrieve the devices for stoma care after the hospital discharge. Although in Italy exists several options to retrieve the device for ostomy care, 53% of patients declared that they would prefer to receive the devices at home. Finally, the results highlighted that patients would have not only information about the ostomy management but also about other potential issues due to ostomy that impact on their quality of life. **Conclusions.** The experts highlighted that for patients' management is crucial to guarantee the availability of all the authorized devices (device classification 09.18) as stated also by annex 11, art 1, paragraph 4 of DPCM 12/01/2017. This is essential for both facilitating the management of patients and

garantire la possibilità di accesso a tutti i dispositivi di cui alla classe 09.18 presenti in commercio come sancito nell'allegato 11, art. 1, comma 4 del DPCM 12/01/2017, in quanto questo permetterebbe la corretta gestione del paziente, nonché di prevenire eventuali eventi avversi correlati all'uso di un dispositivo non appropriato. Inoltre, è emersa l'opportunità di prevedere la figura dello stomaterapista nella gestione del percorso di cura del paziente stomizzato in tutte le fasi di tale percorso. Da ultimo è emersa la necessità di garantire al paziente un'assistenza continua anche su aspetti che esulano dalla mera gestione del dispositivo (es. aspetti legali, emotivi e psicologici). Per far fronte a tale esigenza, sarebbe utile che tra i vari stakeholder presenti sul mercato, si preveda la possibilità di inserire dei criteri di selezione aggiuntivi come la presenza di servizi accessori gratuiti quali numero verde e call center a cui il paziente possa far riferimento in caso di bisogno. In questo modo si creerebbe un percorso integrato e multidisciplinare che meglio si adatterebbe alle esigenze sia del paziente che del territorio.

**Parole chiave.** Stomia, gestione del paziente, approccio multidisciplinare.

preventing the occurrence of adverse event due to the use of inappropriate device. Additionally, it is important to recognize the value of the ET nurse who can take care and assist the patients before and after surgery. Finally, receiving information not only on the device management but also on other aspects such as legal-, psychological, and other-issues, is essential for the patients with ostomy. To address these medical unmet needs, regulatory stakeholders might select the companies that offer additional, free of charge, health services to the patients such as call center service. This new approach can create a collaboration between the national public health service and the companies useful to create an integrated and multidisciplinary management care to be implemented in the Italian regions with the final goal of an improvement in the management of ostomate patients.

**Key words.** Stoma, patient's management, multidisciplinary approach.

## INTRODUZIONE

La stomia è il risultato di un intervento chirurgico effettuato sulla parete addominale del corpo per permettere la comunicazione dell'apparato intestinale o urinario con l'esterno. La stomia rappresenta la soluzione temporanea e/o definitiva per il trattamento di diverse patologie sia benigne che maligne a carico di tali apparati. Le cause principali che portano al confezionamento di una stomia temporanea e/o definitiva sono soprattutto patologie neoplastiche o infiammatorie. Dall'ultimo report pubblicato dalla Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati (FAIS) si evince che in Italia ci sono più di 75.000 soggetti portatori di stomia, che rappresentano circa lo 0,13% della popolazione italiana.<sup>1,2</sup> Tali stime sono destinate ad aumentare nel tempo a causa dell'invecchiamento della popolazione italiana, che comporterà di conseguenza un aumento della prevalenza di patologie croniche infiammatorie che potrebbero richiedere il ricorso alla stomia.

Il percorso di cura di un paziente che affronta il confezionamento di una stomia può essere idealmente suddiviso in 4 fasi: fase pre-operatoria, fase intraoperatoria e post-operatoria immediata, fase post-operatoria e dimissione.<sup>3</sup>

Nella prima fase, la fase pre-operatoria, sono fornite tutte le informazioni relative alla procedura sia ai pazienti che devono ricevere l'intervento per il confezionamento della stomia sia ai loro caregiver. In tale fase il paziente prende contatto con diverse figure che lo seguiranno nel suo percorso di cura. In particolare, vengono condotti l'anamnesi e un esame obiettivo dell'addome, si effettua

il counseling per valutare le condizioni psicofisiche del paziente e creare un rapporto tra questo e l'équipe e in ultimo si forniscono al paziente le prime informazioni relativamente alla gestione della stomia. In questa fase si procede anche a effettuare quello che viene definito "stoma-siting" vale a dire si segna il punto ideale in cui dovrebbe essere confezionata la stomia conducendo tutte le opportune valutazioni cliniche e non, inerenti al paziente e alla stomia. Queste procedure dovrebbero aiutare il paziente a prendere coscienza del percorso che ha intrapreso e risultano utili per creare un rapporto di collaborazione tra il paziente e l'équipe che lo seguirà. Questa prima fase è naturalmente superata laddove la situazione clinica del paziente richieda un intervento chirurgico in urgenza.<sup>3</sup>

La seconda fase, la fase intraoperatoria e post-operatoria immediata, consiste nel confezionamento della stomia. In una prima fase post-operatoria è applicato un dispositivo provvisorio con delle specifiche caratteristiche quali: la presenza di una placca in idrocolloide per ridurre il rischio di traumatizzare la cute circostante la stomia, monopezzo con oblò ispezionabile (in genere presidio post-operatorio) in modo da avere facile accesso allo stoma e la possibilità di osservare eventuali complicanze precoci, quali quelle relative allo stato di vitalità della stomia e la presenza di eventuali perdite ematiche o di muco, nonché le caratteristiche degli effluenti.

Dopo le prime 48 ore il paziente entra a tutti gli effetti nella terza fase del percorso di cura, ovvero quella post-operatoria. In questa fase è valutato il processo di guarigione e di ripresa della muscosa stomale, della cute peristomale e della giunzione muco-cutanea. Tale procedura viene effettuata a ogni cambio di presidio ed

è fondamentale sia per il paziente sia per il caregiver, in quanto entrambi iniziano a prendere confidenza con la stomia e la sua gestione. In parallelo, i professionisti coinvolti nel processo di cura del paziente incominciano a fornire diverse informazioni necessarie al paziente per la cura della stomia e della cute peristomale, sulle procedure da eseguire per mantenere le caratteristiche normotrofiche dello stoma e della cute, come utilizzare correttamente i dispositivi e gli accessori per la gestione della stomia, come facilitare l'adesività del dispositivo alla cute sino alla sua sostituzione, come riconoscere e prevenire eventuali complicanze. L'educazione terapeutica dovrebbe essere personalizzata secondo le esigenze del paziente in modo da spronare quest'ultimo ad avere un atteggiamento attivo nel processo riabilitativo. In tale contesto, una delle opzioni per i pazienti che dovranno essere sottoposti a un intervento chirurgico con il confezionamento di una stomia, risulta essere l'inserimento nel programma ERAS (Enhanced Recovery After Surgery), che ne migliorerebbe l'outcome durante la fase post-operatoria.<sup>4,5</sup>

L'ultima fase, quella della dimissione, consiste nella pianificazione della dimissione dall'ospedale a cui segue in parallelo la presa di contatto con i servizi sul territorio che utilizzerà il paziente per la gestione della stomia. In questa fase al paziente e al caregiver sono forniti tutti i riferimenti sia delle figure professionali sia delle organizzazioni che potrebbero essere indispensabili dopo la dimissione. È importante che al momento della dimissione, o nel periodo immediatamente successivo, il paziente abbia con sé sia il piano terapeutico nonché gli ausili, anche di prova, necessari per vivere con una stomia sino all'attivazione della fornitura richiesta.

L'assistenza stomaterapica è un punto molto importante per il paziente, perché volta a ridurre gli inconvenienti che potrebbero derivare dal confezionamento della stomia e dal suo management, siano queste relative al confezionamento della stomia come perdite ematiche, cambiamenti delle caratteristiche della cute peristomale etc., sia logistiche, quali informazioni relative al reperimento dei dispositivi che devono essere sempre appropriati in funzione delle caratteristiche del paziente sia per tipologia di dispositivo sia per quantitativi (per esempio, numero di pezzi degli stessi). Inoltre in tale percorso è raccomandato che i pazienti stomizzati siano seguiti, per un periodo di almeno 12 mesi nel post-operatorio, da un infermiere stomaterapista, che ha diverse competenze tra cui: gestire eventuali complicanze derivate dalla stomia, verificare l'idoneità e la tollerabilità dei dispositivi scelti, promuovere l'uso corretto degli stessi e svolgere la funzione di counseling per aiutare il paziente nell'affrontare i problemi che potrebbero insorgere nella fase di ripresa delle attività quotidiane.<sup>3</sup>

Il confezionamento di una stomia ha un forte impatto sia fisico che emotivo per il paziente, che a seguito di

tale procedura solitamente sperimenta una riduzione della qualità di vita. La qualità di vita dei soggetti tende a risentirne maggiormente se, successivamente al confezionamento di una stomia, sopraggiungono eventi avversi quali sanguinamenti, cambiamenti nella colorazione del tessuto peristomale o altre problematiche relative alla gestione della stomia,<sup>6-8</sup> cosa che rende quanto mai necessaria la scelta da parte del paziente e dell'operatore sanitario del device più appropriato.

Per la gestione della stomia i pazienti utilizzano diversi tipi di dispositivi: sacche, placche e accessori vari. La fornitura di tali dispositivi medici, unitamente a quelli utilizzati solitamente per l'incontinenza (cateteri, ausili per assorbimento etc.) rappresenta per il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) una spesa di circa 700 milioni euro pari a circa l'1% delle risorse destinate alla sanità pubblica.<sup>1</sup> Tuttavia, l'accesso da parte dei pazienti a tali dispositivi, in talune realtà, risulta difficoltoso tanto da determinare, a volte, un acquisto autonomo da parte del paziente al fine di poter far fronte alla necessità di gestire adeguatamente la stomia. Dai dati raccolti attraverso il "Report sul rispetto dei diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l'accesso ai servizi" realizzato da Salutequità-FAIS nel 2022, si evince che la maggior parte dei problemi che i pazienti incontrano per l'accesso ai dispositivi sono rappresentati dai tempi di attesa/ritardi per l'attivazione della fornitura periodica, dalla carenza di accessori per la gestione della stomia e soprattutto, in alcune aree, dall'impossibilità di scegliere il dispositivo più appropriato.<sup>1</sup>

Quanto descritto si discosta da quanto previsto dal DPCM 12/01/2017 (allegato 11 e comma 4), che invece cita testualmente «4. Per l'erogazione degli ausili per stomia di cui alla classe 09.18 del nomenclatore allegato 2 al presente decreto, le regioni adottano modalità di acquisto e di fornitura che garantiscano agli assistiti la possibilità di ricevere, secondo le indicazioni cliniche a cura del medico prescrittore, i prodotti inclusi nel repertorio più adeguati alle loro specifiche necessità e assicurano la funzione di rieducazione specifica».<sup>9</sup>

Un'ulteriore complicanza in tale quadro è rappresentata dal tipo di informazione che i pazienti ricevono dai professionisti sanitari, che molto spesso seppur di buon livello non è ancora regolamentata da linee guida nazionali, per cui in alcuni casi risulta quindi non completa e uniforme su tutto il territorio contribuendo al divario nell'assistenza di tali pazienti che si osserva tra le varie regioni italiane.<sup>1</sup>

A oggi, in Italia, il percorso di cura di un paziente che dovrà affrontare un intervento chirurgico con confezionamento di una stomia temporanea o definitiva, con delle differenze, anche evidenti, tra le varie regioni, è complesso e non privo di disagi che molto spesso si traducono in

un'insoddisfazione del soggetto con conseguente impatto sulla qualità di vita e capacità di gestire la stomia. Tenuto conto dell'impatto emotivo e sociale che tale procedura ha sui pazienti, è auspicabile valutare periodicamente il percorso di presa in carico di tali pazienti con l'intento di identificare eventuali criticità su cui intervenire al fine di garantire le migliori cure sanitarie ai pazienti attraverso un approccio multidisciplinare che veda il lavoro congiunto di tutte le figure professionali che sono coinvolte nella sua assistenza: dal chirurgo e dallo stomaterapista, nelle fasi iniziali della presa in carico, fino al farmacista SSN e alle associazioni di pazienti sul territorio.

Per tale motivo, l'obiettivo principale del presente lavoro è stato quello di valutare il grado di soddisfazione dei pazienti con stomia rispetto al percorso di riabilitazione seguito. L'obiettivo secondario è stato quello di mettere in evidenza il ruolo di tutte le figure professionali che seguono il paziente nelle diverse fasi: dal chirurgo/stomaterapista al farmacista SSN.

## METODI

Nel periodo dal 6 al 20 giugno 2022 è stata condotta un'indagine che ha voluto rilevare il tipo di assistenza ricevuta dai pazienti stomizzati e il loro grado di soddisfazione in merito.

Nel mese di luglio 2022 un gruppo di lavoro costituito da medici, stomaterapisti, farmacisti, dirigenti regionali referenti della materia delle regioni Veneto, Emilia-Romagna e Campania, rappresentanti dell'associazione pazienti e di alcune tra le più importanti onlus che si occupano di tematiche attinenti ai pazienti stomizzati ha visionato e discusso i risultati derivati dalla suddetta indagine. In tale contesto è importante sottolineare che i membri partecipanti al gruppo di lavoro hanno avuto la possibilità di discutere i dati in maniera autonoma e incondizionata (Figura 1).

Il database utilizzato per individuare i pazienti potenzialmente eleggibili per la compilazione del questionario include le principali informazioni cliniche e demografiche dei pazienti portatori di stomia raccolte successivamente alla firma del consenso informato da parte di ogni partecipante. Il database è costantemente

aggiornato e tutte le informazioni in esso contenute sono raccolte nel rispetto delle norme in materia di privacy e sicurezza dei dati vigenti in Italia. Nel presente lavoro sono stati analizzati i dati relativi ai questionari dei pazienti, che hanno deciso in maniera incondizionata di partecipare allo studio. In particolare, la prima parte del questionario era volta alla raccolta delle principali caratteristiche demografiche (come sesso, età e area geografica) e cliniche (tipo di stomia, da quanto tempo il paziente era portatore di stomia) (Appendice).

Il questionario aveva lo scopo di indagare diversi aspetti relativi alle informazioni ricevute dai pazienti nelle diverse fasi del percorso di cura e dell'impatto dell'intervento sulla loro vita. In particolare le domande vertevano sulle seguenti aree:

- il grado di soddisfazione del paziente rispetto alle informazioni ricevute al momento della dimissione ospedaliera;
- le modalità di approvvigionamento dei dispositivi;
- il tipo di informazioni che i pazienti hanno ricevuto o avrebbero voluto ricevere al momento della dimissione relativamente alla gestione della stomia;
- l'eventuale presenza e il tipo di supporto psicologico che il paziente ha ricevuto nel suo percorso di cura;
- il tipo di risorse utilizzate dal paziente per reperire informazioni sulla stomia.

I risultati del questionario sono stati espressi come percentuali rispetto al numero dei soggetti che hanno accettato di partecipare all'indagine e hanno risposto al questionario. Va precisato che alcune domande permettevano di selezionare più alternative di risposta, per tale motivo la stima è stata eseguita come numero di soggetti che hanno selezionato la specifica risposta sul numero di questionari ricevuti.

## RISULTATI

Sono stati analizzati 408 questionari derivati per il 47% da pazienti stomizzati che vivono nelle regioni del Nord, il 32% nel Sud e il 21% nel Centro Italia (Figura 2).

Il 58% dei partecipanti alla survey erano di sesso maschile. L'83% dei soggetti che hanno partecipato alla survey aveva

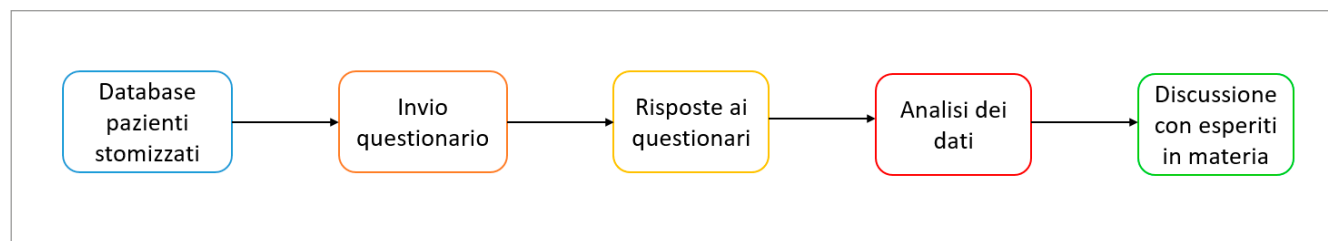


Figura 1. Percorso di discussione dei partecipanti al gruppo di lavoro.

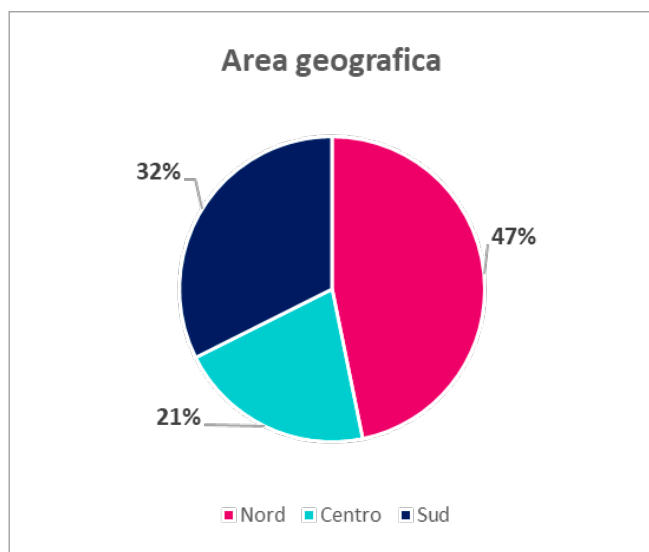


Figura 2. Distribuzione dei pazienti che hanno risposto al questionario per area geografica.

un'età pari o superiore a 55 anni. Il 45% degli intervistati aveva subito un intervento di colostomia, il 33% di ileostomia e il 20% di urostomia; inoltre tra questi il 43% aveva effettuato l'intervento chirurgico da più di 3 anni (Figura 3). Il questionario era costituito da una serie di domande volte a indagare diversi aspetti del percorso di cura effettuato dai pazienti. In particolare, due domande vertevano sulla

possibilità, in caso di necessità, da parte del paziente di rivolgersi a un ambulatorio di riabilitazione del paziente stomizzato; inoltre veniva richiesto di indicare se il supporto ricevuto in ospedale durante la dimissione post-intervento fosse stato adeguato. Per il 32% dei rispondenti alla survey nel territorio in cui vivono non ci sono strutture che possono offrire un supporto specialistico in caso di necessità, tuttavia il 60% dei soggetti ha dichiarato di aver ricevuto un supporto adeguato durante la degenza/dimissione ospedaliera (Figura 4).

Ai pazienti è stato chiesto se al momento della dimissione ospedaliera avevano ricevuto informazioni dettagliate su come ottenere la fornitura gratuita dei dispositivi per la gestione della stomia da parte del SSN e quale canale di distribuzione avrebbero dovuto utilizzare per l'approvvigionamento. Il 33% dei pazienti ha dichiarato di non aver ricevuto informazioni dettagliate relativamente alla possibilità di ricevere i device gratuitamente durante la fase di dimissione ospedaliera. Per l'approvvigionamento dei dispositivi dopo la dimissione, il 48% dei soggetti ritira l'occorrente per la gestione della stomia direttamente in farmacia (o sanitaria), il 30% li riceve a casa e il 22% li ritira nella ASL di riferimento. Tuttavia, il 53% dei rispondenti al questionario ha dichiarato che preferirebbe ricevere l'occorrente per gestire la stomia direttamente a casa. Nella survey si è indagato anche il tipo di supporto che il paziente avrebbe voluto ricevere in ospedale relativamente alla gestione della stomia (Figura 5).

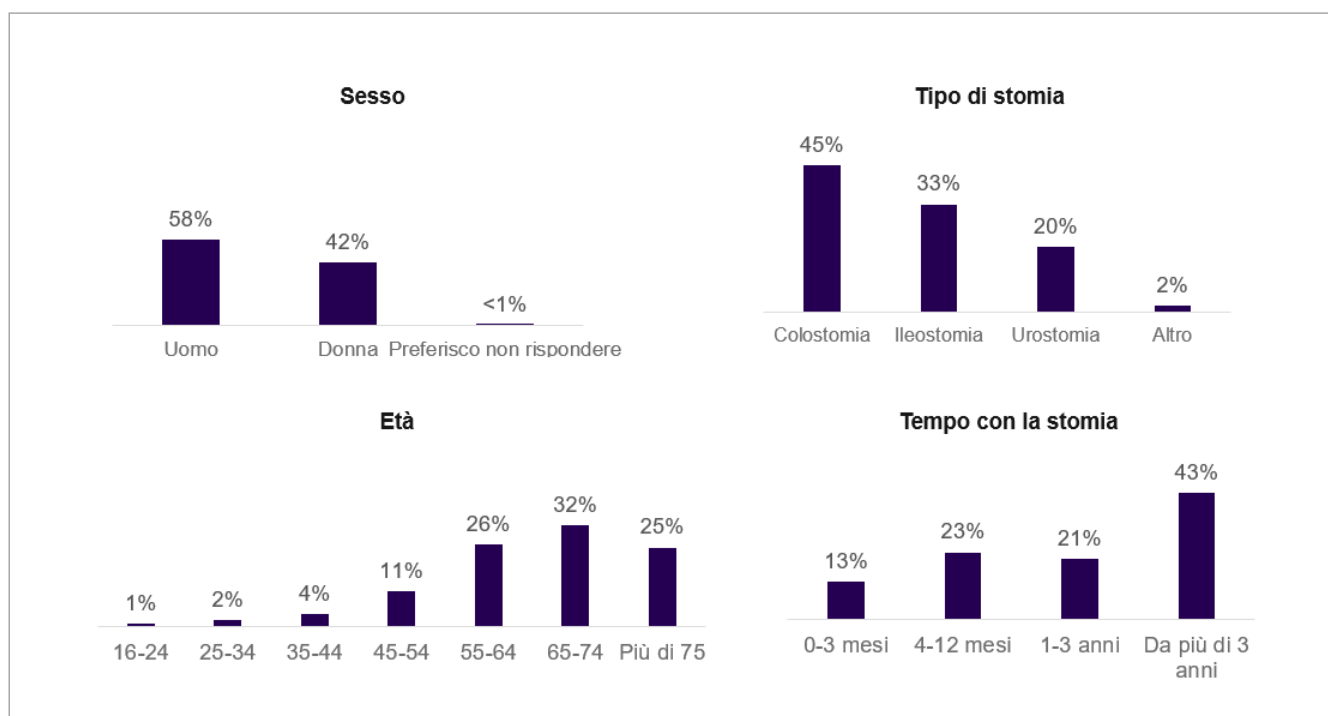


Figura 3. Caratteristiche demografiche e cliniche dei soggetti che hanno partecipato all'indagine.

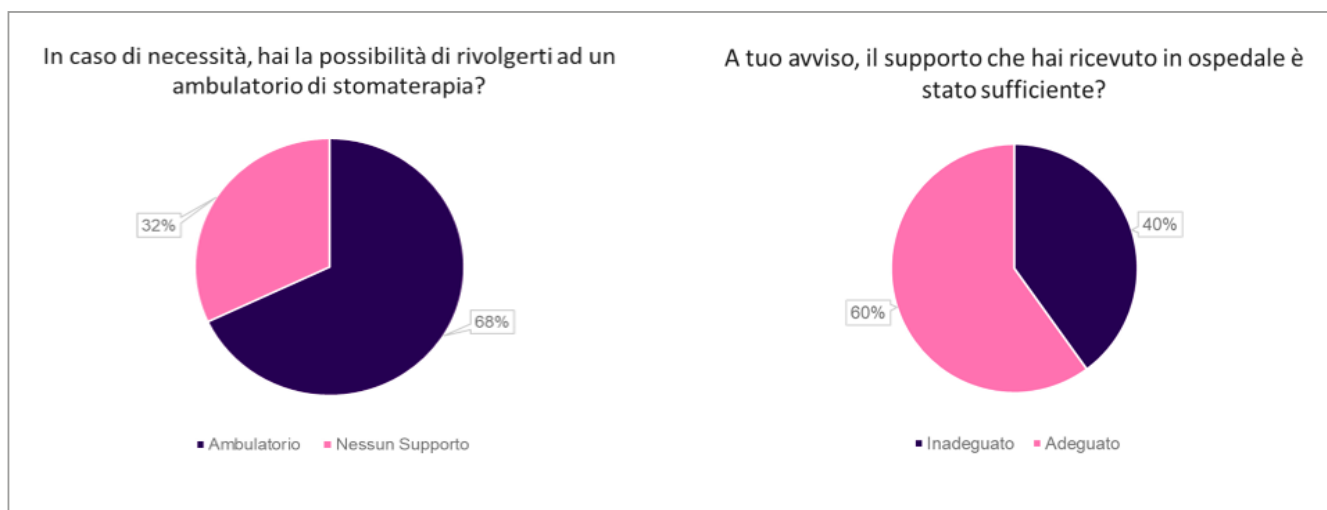


Figura 4. Valutazione del grado di soddisfazione dei pazienti in merito alle informazioni ricevute durante la dimissione.

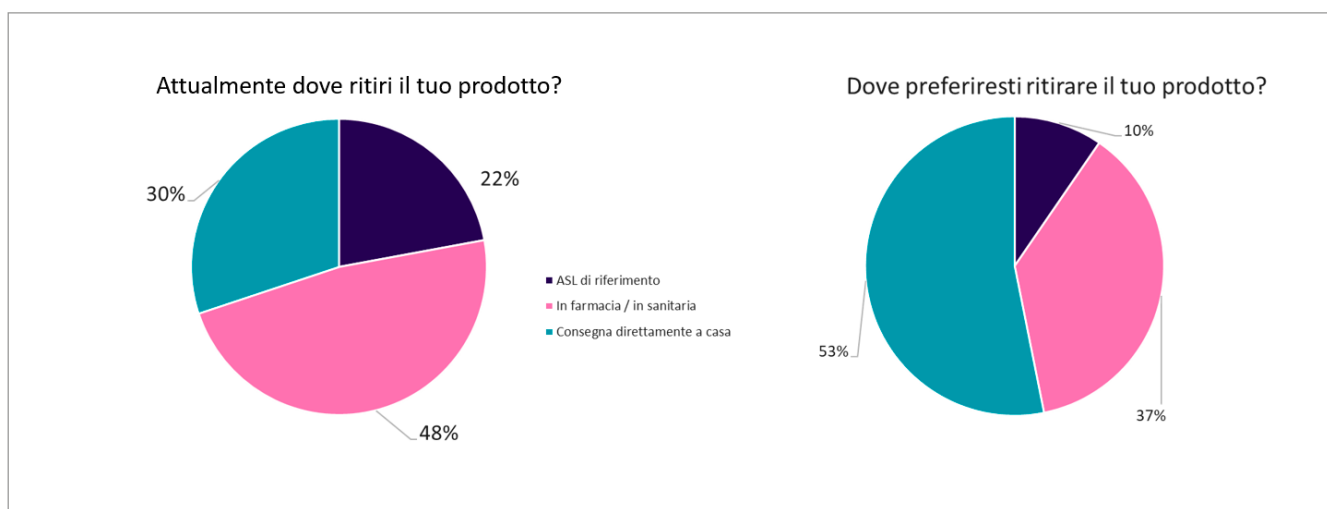


Figura 5. Descrizione del tipo di approvvigionamento utilizzato/preferibile dai pazienti.

B O L L E T T I N O S I F O 2 \_ 2 0 2 3

Il 57% dei soggetti ha dichiarato che avrebbe voluto ricevere più informazioni sulla gestione della stomia, il 44% sulla dieta da seguire e il 31% avrebbe preferito avere più supporto emotivo. Stratificando i risultati per sesso si è osservato che, tra i soggetti di sesso femminile, il 48% avrebbe voluto ricevere supporto sulla dieta e alimentazione, il 49% sulla gestione della stomia e il 41% supporto emotivo mentre, tra quelli di sesso maschile, il 64% avrebbe voluto ricevere supporto sulla gestione della stomia, il 41% su dieta e alimentazione e il 29% sulla possibilità di fare attività fisica (le percentuali espresse sono riferite al numero dei rispondenti per ogni alternativa tra le diverse risposte possibili).

Il questionario includeva una sezione volta a investigare il tipo di informazioni che il paziente ha ricevuto relativamente all'uso dei prodotti per la gestione della stomia. Dalla

survey è emerso che il 40% dei pazienti non ha ricevuto informazioni dettagliate sulla gestione della stomia; inoltre, l'analisi dei dati ha evidenziato che il 51% degli intervistati avrebbe voluto ricevere informazioni dettagliate su come eseguire l'igiene della stomia, il 46% sulla prevenzione delle infiltrazioni e il 44% sull'utilizzo degli accessori per la stomia (le percentuali espresse sono riferite al numero dei rispondenti per ogni alternativa tra le diverse risposte possibili).

Il questionario includeva una domanda per valutare il tipo di supporto psicologico ricevuto dopo l'intervento. Il 77% degli intervistati ha dichiarato di non aver ricevuto alcuno supporto psicologico nel percorso di cura e solitamente il caregiver rappresenta la fonte di supporto emotivo e psicologico nei momenti più difficili (60%).

Infine, nell'ultima parte del questionario si sono indagate le fonti che i pazienti utilizzavano per reperire

informazioni utili sulla gestione della stomia. Il 55% degli intervistati ha dichiarato di rivolgersi all'infermiere specializzato per reperire informazioni sulla gestione della stomia, il 32% di effettuare ricerche online e il 32% di rivolgersi al numero verde dell'azienda produttrice del dispositivo (Figura 6).

Tra le varie alternative che i pazienti utilizzano a tale scopo, il 61% riteneva utili i programmi per i pazienti e i numeri verdi resi disponibili da parte delle aziende per rispondere ai loro dubbi, tuttavia il 36% non conosceva l'esistenza di tali risorse. Tra le informazioni che i pazienti ricercavano più frequentemente si annoverano quelle relative alla gestione della stomia da parte di particolari gruppi (es. pazienti giovani o anziani), al supporto emotivo, legale e per la vita sessuale.

## DISCUSSIONE

Dai risultati precedentemente descritti si evince che il percorso di cura del paziente stomizzato è complesso e tortuoso e inizia molto prima dell'intervento chirurgico e non si conclude con esso; per tale motivo richiede il coinvolgimento di diverse figure professionali quali, per citarne alcune, lo stomaterapista, il chirurgo, il farmacista SSN e l'associazione dei pazienti (presa in carico multidisciplinare). I dati precedentemente descritti, seppur rappresentativi solo di una parte dei soggetti che vivono con una stomia, forniscono un importante punto di partenza per ripensare e/o migliorare il percorso di cura di tali pazienti sul territorio italiano. Dal gruppo di lavoro è emerso che un punto chiave nella gestione del paziente stomizzato è garantire a ognuno di loro il dispositivo più appropriato come enunciato nell'allegato 11, art. 1, comma

4 del DPCM 12/01/2017,<sup>9</sup> che presuppone quindi l'esigenza che le farmacie ospedaliere e territoriali possano mettere a disposizione dei pazienti o reperire tutti i dispositivi attualmente disponibili in commercio che siano garanzia di qualità e innovazione. Nella gestione di tali pazienti è inoltre fondamentale la presenza di una figura che possa seguirli sia nella fase pre-operatoria sia in quella successiva. Tale figura è rappresentata dall'infermiere stomaterapista, figura che a oggi è parte integrante del percorso di cura di tali pazienti in alcune regioni italiane tra cui Emilia-Romagna, Campania e Veneto e che potrebbe rappresentare un punto di riferimento per il paziente e fungere da ponte tra questo e l'équipe che lo segue;<sup>10</sup> a tale scopo risulta evidente che la formazione continua di nuove figure professionali (infermieri specializzati in stomaterapia) è fondamentale. Un'altra figura che potrebbe avere un ruolo importante nel percorso di cura del paziente con stomia è rappresentata dal farmacista SSN che potrebbe contribuire ad aiutare il paziente sul territorio sia nell'approvvigionamento dei dispositivi sia nel fornire informazioni non strettamente cliniche quali quelle relative all'alimentazione o alla corretta gestione del dispositivo.<sup>11</sup> Nel percorso di cura di tali soggetti avere un'équipe di esperti rappresenta solo uno degli aspetti necessari per la loro completa gestione. In tale contesto sarebbe auspicabile avere sul territorio, anche al di fuori degli ospedali, opportunamente individuati nelle reti per l'incontinenza urinaria e fecale previste dal documento nazionale sull'incontinenza recepito nell'accordo stato regioni del 2018 (per esempio presso tutti i presidi delle Aziende Sanitarie Locali o Provinciali - ASL e ASP), degli ambulatori dedicati specificamente alla cura delle persone portatrici di stomia in cui lo stomaterapista potrebbe operare. Tali centri rappresenterebbero anche un punto di incontro del

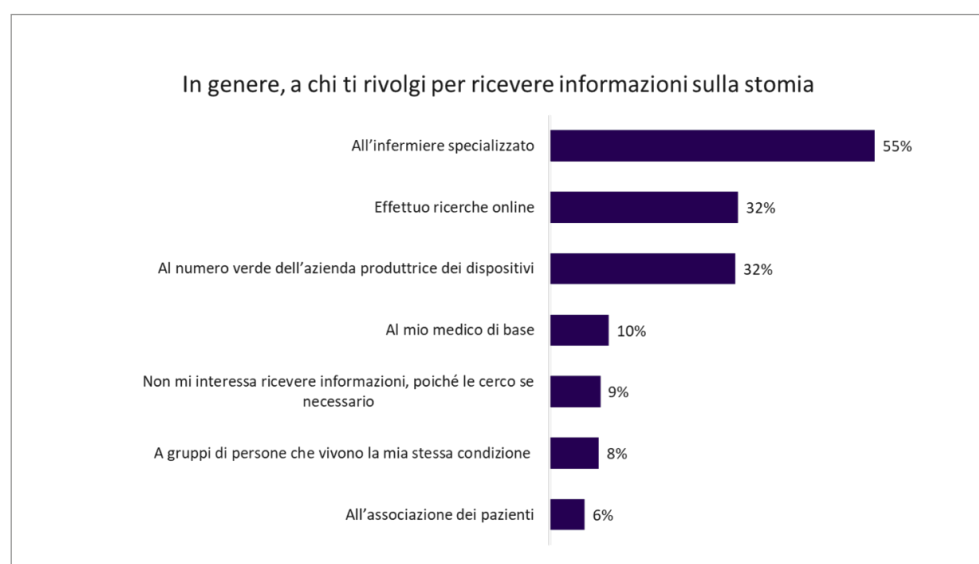


Figura 6. Modalità di reperimento delle informazioni relative alla gestione del dispositivo da parte dei pazienti.

paziente con altre figure di cui lui potrebbe aver bisogno nel suo percorso di cura quali l'esperto in nutrizione e lo psicologo. Diversi studi hanno evidenziato come per i pazienti con stomia sia importante ricevere sin dalle prime fasi informazioni relative alla dieta da seguire al fine di minimizzare l'impatto personale, sociale e psicologico di tale procedura.<sup>12,13</sup> Anche l'importanza della cura della psiche di tali pazienti è ampiamente riconosciuta in letteratura.<sup>13,14</sup> In tale contesto, è importante sottolineare che l'intervento di stomia esercita un forte impatto su diversi aspetti relativi alla qualità della vita del paziente; per esempio, il cambiamento d'immagine che si ha dopo l'intervento ha diverse ripercussioni sulla vita sociale e sulla capacità di svolgere le normali pratiche quotidiane. Inoltre, molto spesso i pazienti con stomia potrebbero essere reticenti a coinvolgere i familiari nella gestione della stomia per via dei potenziali eventi avversi associati alla gestione del dispositivo.<sup>12,13</sup> Per tale motivo, la creazione di un percorso di cura strutturato potrebbe essere affiancato alla creazione di codici specifici per le prestazioni dispensate ai pazienti stomizzati, nonché all'introduzione di registri di monitoraggio dei pazienti per permettere la raccolta di dati sia a scopo di ricerca, ma soprattutto per fornire stime utili alla programmazione sanitaria futura nel rispetto della normativa sulla privacy. A tal riguardo, la creazione di percorsi di cura specifici (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali - PDTA), laddove non ancora presenti, unita alla costruzione di una rete regionale dei centri di stomaterapia, potrebbe contribuire al miglioramento dell'assistenza fornita ai pazienti stomizzati. Dalla survey è emerso che per i pazienti è fondamentale ricevere un supporto continuativo nella gestione della stomia, ma allo stesso tempo è importante per loro avere delle risposte in merito ad argomenti di varia natura che potrebbero sorgere nei mesi successivi all'intervento con il ritorno alla vita quotidiana, come per esempio informazioni relative: all'alimentazione più appropriata da seguire, alla sfera sessuale, all'attività fisica, alle strategie da adottare per evitare l'insorgenza di eventi spiacevoli, quali le infiltrazioni, nonché informazioni riguardanti i prodotti per gestire i dolori e i fastidi derivati dall'ipersensibilizzazione dell'epitelio peristomale, alla presenza in commercio di nuovi accessori e/o presidi per la gestione della stomia e ovviamente alla presenza di gruppi di supporto per pazienti con simili esigenze nel territorio di riferimento, per citarne alcune.

Il cambiamento, nel tempo delle esigenze dei pazienti stomizzati e del tipo di informazioni di cui hanno bisogno è ampiamente dibattuto in letteratura e diversi sono gli autori che sottolineano l'importanza di avere un percorso di cura che si adatti alle diverse fasi, e quindi alle diverse esigenze, di cura del paziente.<sup>15-17</sup> Attualmente, in talune realtà indagate, è lampante che i servizi sanitari sono in

grande affanno e che l'emergenza SARS-CoV-2 che ha interessato il nostro paese negli scorsi anni ha esacerbato questa situazione. Tuttavia, nell'epoca post-COVID-19 il rimodellamento del SSN potrebbe rappresentare un'opportunità per le istituzioni per implementare dei servizi utili alla gestione appropriata dei pazienti stomizzati prendendo spunto da realtà virtuose già esistenti e indagate. In particolare, potrebbe essere utile per il paziente avere delle figure professionali, che possano rispondere alle sue richieste in situazioni di emergenza o che non interessano prettamente la gestione della stomia; tali servizi potrebbero essere forniti dalle associazioni dei pazienti o da altri gruppi di volontariato o dalle stesse ditte produttrici dei device ove possibile.

Per far fronte a tali esigenze e cercare di realizzare un tale percorso di cura del paziente potrebbe essere auspicabile, come già precisato, che le aziende produttrici/fornitrici mettessero a disposizione gratuitamente dei servizi accessori, come per esempio dei servizi di call center/numero verde di cui il paziente potrebbe avvalersi per dipanare eventuali dubbi sulla gestione della stomia o altre situazioni che non possono essere gestite in toto dal SSN, ovvero si potrebbero ipotizzare procedure di acquisizioni che permettano di valutare nei criteri di qualità, come upgrade di servizi aggiuntivi ritenuti qualitativamente validi. In tal caso, i call center potrebbero rappresentare un servizio offerto dall'azienda fornitrice, che insieme al percorso di cura intrapreso con il SSN e l'assistenza offerta dalle associazioni dei pazienti potrebbe rappresentare una strategia che, nel tempo, aumenterebbe l'engagement del paziente. I numeri verdi potrebbero svolgere una funzione di raccordo e di ritorno delle informazioni dal paziente al medico prescrittore e quindi al servizio di distribuzione dei dispositivi con un conseguente miglioramento dell'approvvigionamento da parte dei pazienti degli stessi, che risulta essere così più compatibile con le loro esigenze e modalità di utilizzo.<sup>18,19</sup> La creazione di una presa in carico multidisciplinare del paziente in cui vi è una sostanziale collaborazione tra il SSN e l'azienda fornitrice di tale servizio permetterebbe di potenziare ulteriormente il sistema di fornitura di tali dispositivi. In particolare, si creerebbero le condizioni migliori affinché ogni paziente possa avere nuove forniture al bisogno, limitando eventuali sprechi generati da forniture costanti nel tempo e che non tengono conto del reale utilizzo dei dispositivi da parte dei pazienti, potendo quindi limitare i problemi relativi a potenziali approvvigionamenti sottodimensionati o al contrario sovradimensionati. In questo modo la presa in carico del paziente resterebbe sempre e indiscutibilmente in mano al SSN, che però potrebbe avvalersi di altri centri "ancillari" per fornire un servizio il più completo possibile e in linea con le esigenze dei pazienti.



Come è emerso dai paragrafi precedenti il percorso di cura del paziente stomizzato presenta dei punti che potrebbero essere migliorati nel tempo. Tale miglioramento potrebbe avvenire attraverso un'operazione che interessi tre livelli differenti: il primo livello è quello nazionale in cui il Ministero della Salute, attraverso l'istituzione di tavoli interregionali, laddove non fossero stati ancora istituiti, potrebbe monitorare lo stato di applicazione del documento tecnico relativo alla guida di indirizzo sulla gestione delle problematiche delle persone portatrici di stomia; il secondo livello è rappresentato dalle regioni che potrebbero istituire una rete di cura e gestione dei pazienti con stomia in modo da sviluppare dei percorsi di diagnosi, cura e riabilitazione comuni, laddove non già presenti (per esempio in regione Veneto è stata istituita la Rete regionale per l'incontinenza urinaria e fecale la quale ha predisposto linee di indirizzo per stomie, per ausili assorbenti etc); il terzo livello potrebbe essere svolto dalle singole aziende sanitarie e/o locali con la creazione di ambulatori dedicati alla gestione delle persone portatrici di stomia.

## CONCLUSIONI

I risultati emersi dalla survey hanno portato alla luce diversi aspetti nel percorso di cura del paziente stomizzato che meritano una particolare attenzione: questi non riguardano solo la mera gestione quotidiana della stomia, ma anche esigenze che possono insorgere dopo un lungo periodo dall'intervento chirurgico (per esempio problemi legati all'interazione sociale dei pazienti con l'esterno e problemi di tipo psicologico). Per far fronte alle esigenze dei pazienti e poter rispondere alle loro richieste sarebbe auspicabile avere dei centri specifici per la cura delle persone stomizzate nonché rafforzare la presenza di figure altamente qualificate quali sono gli stomaterapisti che potrebbero affiancare il paziente durante tutto il suo percorso di cura. Inoltre, in tale contesto anche la figura del farmacista SSN potrebbe avere un ruolo cruciale nel percorso di cura di tali soggetti. Per esempio, un buon engagement paziente-farmacista potrebbe facilitare la comunicazione tra i due attori e quindi, come visto in altri studi, ridurre il numero di visite non necessarie per il ritiro dei dispositivi nonché aumentare le possibilità per il paziente di ricevere consigli utili relativamente alla gestione del dispositivo e alla sua alimentazione.<sup>20</sup> In questo modo il paziente avrebbe a disposizione più figure che potrebbe contattare per ricevere le informazioni di cui necessita nelle diverse fasi del suo percorso di cura. Parallelamente sarebbe opportuno garantire al paziente stomizzato sia la possibilità di accesso a tutti i dispositivi attualmente disponibili in commercio, qualitativamente validi, in modo da personalizzare il più possibile il suo percorso di cura, sia la possibilità di avere del personale

dedicato che possa rispondere ai suoi dubbi su argomenti che potrebbero essere gestiti anche al di fuori dei centri di riabilitazione dei pazienti stomizzati (per esempio con l'ausilio di eventuali call center dedicati o di servizi forniti dalle farmacie sul territorio come avviene in altri contesti europei).<sup>21</sup> Questo rappresenterebbe un vantaggio per il paziente che potrebbe beneficiare di un'assistenza completa anche su argomenti che non riguardano specificamente la gestione tecnica della stomia ma anche quelli che derivano da questa e che hanno un impatto sul paziente soprattutto nel lungo periodo quando questo riprende le normali attività quotidiane. In tale contesto, il farmacista SSN rappresenta una figura di riferimento in tutte le fasi di approvvigionamento del dispositivo sia rispetto agli acquisti da parte delle aziende sanitarie in modo da contribuire alla selezione dei fornitori con la più vasta disponibilità di tipologie di dispositivi economicamente e qualitativamente vantaggiose che nelle fasi di selezione del dispositivo specifico per il paziente. In quest'ultima fase il farmacista SSN potrebbe collaborare con il medico clinico e il paziente al fine di individuare il dispositivo più adatto alle caratteristiche del paziente o in alternativa un dispositivo analogo a quello selezionato dal medico qualora quest'ultimo non fosse disponibile. Necessaria in tutto il percorso anche la presenza delle associazioni dei pazienti per le conoscenze ed esperienze che possono essere messe a disposizione in tutte le fasi della presa in carico della persona stomizzata, dal pre-ricovero al ritorno a casa. Nello specifico andrebbero realizzati documenti informativi di facile fruizione dove, per esempio, viene spiegato il percorso di cura, i referenti, i contatti (dentro e fuori l'ospedale), consigli e info sulla natura dell'intervento, etc. Una brochure scritta a più mani (professionisti della salute, associazioni pazienti e tecnici), validata dagli stessi e distribuita su tutto il territorio nazionale in modo da avere una informazione omogenea. Tutto questo in coerenza con quanto previsto dal PNRR Missione 6 dove case e ospedali di comunità saranno i luoghi deputati a creare maggiore sinergia tra paziente e soggetti deputati alla presa in carico, non solo specialistica ma pensata per il completo benessere della persona, soprattutto dopo il periodo di ospedalizzazione. Tale percorso, integrato e multidisciplinare, che si adatti alle esigenze del territorio potrebbe rappresentare una possibile alternativa per migliorare, nel tempo, la gestione dei pazienti con stomia. Inoltre, la partecipazione dei farmacisti al percorso di cura del paziente rappresenterebbe un'opportunità per questa figura professionale di diventare parte attiva del processo contribuendo alla creazione di una relazione farmacista SSN, paziente, caregiver che potrebbe esitare in una miglior gestione da parte del paziente del dispositivo e di tutti gli aspetti a questo correlati.

**Conflitti di interesse:** gli autori dichiarano l'assenza di conflitti di interessi.

**Contributo:** tutti gli autori hanno partecipato alla stesura e revisione del manoscritto approvando la versione finale inviata per la sua pubblicazione.

**Ringraziamenti:** si ringrazia il dott. Antonio Crafa, stomaterapista e clinical trainer per Convatec® Italia srl, che ha contribuito alla stesura della prima versione del manoscritto.

**Finanziamento e Fonte del Dato:** il progetto è stato realizzato grazie al contributo non condizionante di Convatec®. Il database pazienti utilizzato per la realizzazione della survey del presente progetto è stato fornito da Convatec® Italia srl nel rispetto delle norme sulla privacy e del trattamento dei dati vigenti in Italia.

## BIBLIOGRAFIA

1. Federazione Associazioni incontinenti e stomizzati (FAIS). URL: <https://bit.ly/43FfOgJ> (accesso il 18/04/2023)
2. Cicchetti A, Rumi F, Di Brino E, Petrangolini MT. Una survey per inquadrare le attività regionali, le normative vigenti ed i servizi attivi nell'ambito della stomia e dell'incontinenza. URL: <https://bit.ly/41DGiNB> (accesso il 18/04/2023).
3. Associazione Tenico-Scientifica di stomaterapia e riabilitazione del pavimento pelvico. Percorso di cura per la persona con Stomia. URL: <https://bit.ly/41iG8LR> (accesso il 18/04/2023).
4. Forsmo HM, Pfeffer F, Rasdal A, Sintonen H, Körner H, Erichsen C. Pre- and postoperative stoma education and guidance within an enhanced recovery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery. *Int J Surg* 2016; 36 (Pt A): 121-6.
5. Mineccia M, Valenti A, Gonella F, et al. A close adherence to a stoma-therapeutic pathway improves immediate stoma-related outcomes and reduces the length of hospital stay. *Int J Colorectal Dis* 2022; 37: 1719-25.
6. Osborne W, White M, Aibibula M, Boisen EB, Ainsworth R, Vestergaard M. Prevalence of leakage and its negative impact on quality of life in people living with a stoma in the UK. *Br J Nurs* 2022; 31: S24-S38.
7. Näsvall P, Dahlstrand U, Löwenmark T, Rutegård J, Gunnarsson U, Strigård K. Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. *Qual Life Res* 2017; 26: 55-64.
8. Kald A, Juul KN, Hjortsvang H, Sjødahl RI. Quality of life is impaired in patients with peristomal bulging of a sigmoid colostomy. *Scand J Gastroenterol* 2008; 43: 627-33.
9. DPCM-2017- Servizio Sanitario Nazionale – Ministero della salute. DPCM 12 gennaio 2017. URL: <https://bit.ly/3KDjVB2> (accesso il 18/04/2023).
10. Pezzino F, Valente A, Zamprognò M. L'infermiere stomaterapista: tra aspettative e realtà. Periodico informativo scientifico trimestrale dell'associazione tecnico-scientifica di stomaterapia e riabilitazione del pavimento pelvico. AIOSS.it URL: <https://bit.ly/43HJrxL> (accesso 18/04/2023).
11. Romão M, Figueira D, Galante H, Guerreiro J, Romano S. Who are the ostomy patients and caregivers attending Portuguese community pharmacies? A cross-sectional study. *BMC Health Serv Res* 2020; 20: 914.
12. Dabirian A, Yaghmaei F, Rassouli M, Tafreshi MZ. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence* 2010; 5: 1-5.
13. Zewude WC, Derese T, Suga Y, Teklewold B. Quality of life in patients living with stoma. *Ethiop J Health Sci* 2021; 31: 993-1000.
14. Engida A, Ayelign T, Mahteme B, Aida T, Abreham B. Types and indications of colostomy and determinants of outcomes of patients after surgery. *Ethiop J Health Sci* 2016; 26: 117-20.
15. Borwell B. Rehabilitation and stoma care: addressing the psychological needs. *Br J Nurs* 2009; 18: S20-2, S24-5.
16. Della Valle M. The Italian Wellness Survey of more than 1000 ostomy patients: trends in patient adjustment after stoma placement. *Wound Manag Prev* 2022; 68: 12-9.
17. Burch J. Post-discharge care for patients following stoma formation: what the nurse needs to know. *Nurs Stand* 2017; 31: 41-5.
18. Jin Y, Tian X, Li Y, Jiménez-Herrera M, Wang H. Effects of continuous care on health outcomes in patients with stoma: a systematic review and meta-analysis. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2021; 9: 21-31.
19. Zhang JE, Wong FK, You LM, et al. Effects of enterostomal nurse telephone follow-up on postoperative adjustment of discharged colostomy patients. *Cancer Nurs* 2013; 36: 419-28.
20. Romão M, Figueira D, Galante H, Guerreiro J, Romano S. Who are the ostomy patients and caregivers attending Portuguese community pharmacies? A cross-sectional study. *BMC Health Serv Res* 2020; 20: 914.
21. Pharmaceutical Services Negotiating Committee. NHS Community Pharmacy Services - a summary. <https://bit.ly/3GRYtaK> (accesso il 18/04/2023).

### Indirizzo dell'Autore:

Roberto Langella  
Società Italiana di Farmacia Ospedaliera (SIFO)  
Sezione Regionale Lombardia  
E-mail: [rlangella@ats-milano.it](mailto:rlangella@ats-milano.it)

## Appendice. Questionario inviato ai pazienti

### Stomia: assistenza verso la riabilitazione

1. Sesso
  - a) Uomo
  - b) Donna
  - c) Preferisco non rispondere
2. Regione
  - a) Abruzzo
  - b) Basilicata
  - c) Calabria
  - d) Campania
  - e) Emilia-Romagna
  - f) Friuli-Venezia-Giulia
  - g) Lazio
  - h) Liguria
  - i) Lombardia
  - j) Marche
  - k) Molise
  - l) Piemonte
  - m) Puglia
  - n) Sardegna
  - o) Sicilia
  - p) Toscana
  - q) Trentino-Alto-Adige
  - r) Umbria
  - s) Valle D'Aosta
  - t) Veneto
3. Età
  - a) 16-24
  - b) 25-34
  - c) 35-44
  - d) 45-54
  - e) 55-64
  - f) 65-74
  - g) Più di 75
4. Tipo di stomia
  - a) Colostomia
  - b) Ileostomia
  - c) Urostomia
  - d) Altro: \_\_\_\_\_
5. Quanto tempo fa hai affrontato l'intervento
  - a) 0-3 mesi
  - b) 4-12 mesi
  - c) 1-3 anni
  - d) Da più di 3 anni
6. Ti occupi personalmente della gestione della stomia o puoi contare sul supporto di un caregiver (persona che si prende cura di te)?
  - a) Me ne occupo personalmente
  - b) Caregiver
7. In caso di necessità, hai la possibilità di rivolgerti ad un ambulatorio di stomaterapia?
  - a) Sì
  - b) No
  - c) Non so
8. Nella strada verso la riabilitazione hai potuto contare sul supporto di un infermiere specializzato nella gestione della stomia?
  - a) Sì, durante la degenza ospedaliera
  - b) Sì, durante la degenza ospedaliera e subito dopo la dimissione
  - c) Sì e sono tutt'ora seguito
  - d) No
9. A tuo avviso, il supporto che hai ricevuto in ospedale è stato sufficiente?
  - a) Sì, ho ricevuto tutto il supporto di cui avevo bisogno
  - b) Ho ricevuto un supporto parziale
  - c) No, non ho ricevuto il supporto di cui avevo bisogno
10. Che tipo di supporto vorresti aver ricevuto in ospedale per facilitare il processo riabilitativo? (puoi indicare più di una risposta)
  - a) Gestione della stomia
  - b) Informazioni su prescrizione, fornitura e rimborsabilità del prodotto
  - c) Supporto emotivo
  - d) Dieta e alimentazione
  - e) Vita di coppia e intimità
  - f) Attività fisica
  - g) Altro, specificare \_\_\_\_\_
11. Al momento della dimissione dall'ospedale sei stato informato su come ottenere la fornitura gratuita dal Servizio Sanitario Nazionale?
  - a) Sì, ho ricevuto informazioni dettagliate
  - b) Sì, ma ho ricevuto informazioni parziali
  - c) No, ho dovuto cercare le informazioni sulle procedure amministrative per conto mio
12. Dove ritiri il tuo prodotto attualmente?
  - a) ASL di riferimento
  - b) In farmacia/in sanitaria
  - c) Consegna direttamente a casa
13. Dove preferiresti ritirare il tuo prodotto?
  - a) ASL di riferimento
  - b) In farmacia/in sanitaria
  - c) Consegna direttamente a casa
14. Al momento della dimissione hai ricevuto le informazioni corrette sull'utilizzo del prodotto e su come effettuare l'igiene della stomia per gestirla autonomamente una volta a casa?
  - a) Sì, ho ricevuto informazioni dettagliate
  - b) Sì, ma le informazioni ricevute non sono state sufficienti
  - c) No, non ho ricevuto un'adeguata informazione
15. Che tipo di informazioni vorresti aver ricevuto in merito alla gestione della stomia? (puoi indicare più di una risposta)
  - a) Igiene della cute peristomale
  - b) Utilizzo dei dispositivi per stomia
  - c) Utilizzo di accessori per stomia
  - d) Prevenzione delle infiltrazioni
  - e) Come fare il bagno e/o doccia
  - f) Come gestire rumori/dolori
16. Hai ricevuto supporto emotivo al momento della dimissione dall'ospedale?
  - a) Sì
  - b) No
  - c) No, ma non ne sentivo la necessità
17. Chi ti ha aiutato a superare le sfide emotive nella vita quotidiana?
  - a) Amici e familiari
  - b) Infermiere/aiuto professionale
  - c) Psicologo
  - d) Associazione Pazienti
  - e) Nessuno
18. Nell'attuale condizione che stai vivendo senti il bisogno di un supporto psicologico?
  - a) Sì
  - b) No
  - c) No, ma lo richiederei se ne avessi bisogno
19. In genere, a chi ti rivolgi per ricevere informazioni sulla stomia? (Puoi indicare più di una risposta)
  - a) Al mio medico di base
  - b) All'infermiere specializzato
  - c) All'associazione dei pazienti
  - d) Al numero verde dell'azienda produttrice dei dispositivi
  - e) A gruppi di persone che vivono la mia stessa condizione (Gruppo di mutuo auto aiuto)
  - f) Effettuando ricerche online
  - g) Non mi interessa ricevere informazioni, poiché le cerco se necessario
20. Come ti piacerebbe essere aggiornato sulle novità dal mondo della stomia? (può indicare più di una risposta)
  - a) Per e-mail
  - b) Per SMS
  - c) Per telefono/cellulare
  - d) Rivolgendomi a un infermiere specializzato
  - e) Rivolgendomi al mio medico di base
  - f) Tramite passaparola con altri pazienti
  - g) Attraverso eventi online (webinar)
  - h) Non mi interessa ricevere informazioni, poiché le cerco se necessario
21. Ritieni utili i programmi per i pazienti/numero verde per supportarti nella tua vita quotidiana con la stomia?
  - a) Sì
  - b) No
  - c) Non conosco/non sono iscritto a questi programmi
22. Quale supporto vorresti ricevere dal programma/numero verde per i pazienti che attualmente manca?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_