

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di Laurea

LA QUALITÀ DI VITA NEI PAZIENTI AFFETTI DA ESTROFIA VESCICALE: UNO STUDIO OSSERVAZIONALE

Relatore: Prof. Marino Bonaventura

Correlatore: Dott. Edoardo Giorato

Laureando: Andrea Zancanaro

ANNO ACCADEMICO 2012/2013

INDICE

ABSTRACT

CAPITOLO I - INTRODUZIONE……..... pag.1

CAPITOLO II - QUADRO TEORICO…….…….....pag.3
2.1. Estrofia vescicale…….…….....……..pag.3
2.2. La qualità di vita nel paziente affetto da estrofia vescicale…..…….. pag.5
2.3. Rilevanza del problema per la professione…..……..pag.8
2.3.1. L'educazione terapeutica rivolta alla persona con estrofia vescicale…..pag.9
2.4. Revisione critica della letteratura disponibile.……...……..pag.11
2.5. Norme a tutela della persona con estrofia vescicale…….……..... pag.13

CAPITOLO III – SCOPO DELLO STUDIO, QUESITI E VARIABILI…… pag.15
3.1. Scopo dello studio……..... pag.15
3.2. Quesiti di ricerca ……...…….....pag.15
3.3. Variabili……... pag.15

CAPITOLO IV - MATERIALI E METODI…..……. pag.17
4.1. Disegno dello studio ……..…….. pag.17
4.2. Campionamento ……..……..…….. pag.17
4.3. Attività di raccolta dati ……..……...……..pag.18
4.4. Strumento di rilevazione…… pag.18
4.5. Analisi dei dati ……...……..……...pag.19

CAPITOLO V – RISULTATI ……. pag.21
5.1. Campione ……...…….....pag.21
5.2. Risultati ottenuti ……..…….. pag.22

CAPITOLO VI - DISCUSSIONE E CONCLUSIONI …….....pag.25
6.1. Significato e importanza dei risultati ……...pag.25
6.2. Limiti dello studio……..…….....pag.28
6.3. Raccomandazioni e conclusioni...……..pag.29

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

ABSTRACT

Introduzione: l'idea di affrontare questo studio nasce durante il tirocinio svolto nell'Ambulatorio di Stomaterapia dell'Azienda Ospedaliera di Padova, frequentato da pazienti affetti da estrofia vescicale provenienti dall'U.O di Urologia, e dalla successiva conoscenza dell'Associazione Estrofia Vescicale - Epispadia, attraverso la quale sono state coinvolte tutte le persone ad essa aderenti, pazienti e genitori di bambini con estrofia vescicale.

Scopo dello studio: l'obiettivo dell'indagine è indagare la qualità di vita della persona affetta da estrofia vescicale ed evidenziare quali fattori la influenzino maggiormente.

Materiali e metodi: la partecipazione all'indagine è stata proposta a 90 pazienti affetti da estrofia vescicale, con derivazione urinaria, iscritti all'Associazione Estrofia Vescicale – Epispadia.
Al campione è stato somministrato il questionario "Stoma-care Quality of Life Index", strumento validato, utile per valutare l'indice di qualità di vita, l'autosufficienza e l'adattamento alla derivazione urinaria. Al questionario hanno risposto 37 pazienti.

Risultati dello studio: : i risultati dello studio evidenziano, nei pazienti affetti da estrofia vescicale, una ridotta qualità di vita, espressa in particolare per quanto riguarda la sessualità, la percezione della propria immagine corporea e la difficoltà nel richiedere e trovare aiuto. Va segnalato anche che la qualità di vita risulta aumentare in proporzione all'età.

Conclusioni: i risultati sono in linea con quelli riportati in letteratura. A completamento dell'indagine effettuata c'è la proposta di avviare un progetto educativo rivolto ai pazienti affetti da estrofia vescicale. Sarebbe utile che queste persone fossero seguite da un'équipe multidisciplinare, al fine di garantire la continuazione delle attività assistenziali intraprese nell'ambulatorio di stomaterapia. È stato infine redatto un opuscolo con l'obiettivo di aiutare le persone affette da estrofia vescicale nella gestione quotidiana della propria stomia urinaria.

CAPITOLO I – INTRODUZIONE

Durante il tirocinio svolto presso l'Ambulatorio di Stomaterapia dell'Azienda Ospedaliera di Padova, la presenza di alcuni pazienti affetti da estrofia vescicale portatori di una derivazione urinaria, ha stimolato, in considerazione delle note difficoltà di un portatore di derivazione urinaria, l'idea di indagare la qualità di vita di questi pazienti, al fine di vedere quanto la presenza di tale derivazione influisca nella vita quotidiana, e poter quindi identificare gli elementi di maggiore difficoltà.

Il conseguente contatto con l'Associazione Estrofia Vescicale - Epispadia, che conta 171 iscritti, ha dato la possibilità di effettuare lo studio oggetto della tesi.

Non essendo ancora riconosciuta come malattia rara, i pazienti con estrofia vescicale, sia bambini che adulti, non possono godere dei benefici previsti dalla legge, nonostante il trattamento chirurgico sia, attualmente, ben lontano dall'essere risolutivo.

In letteratura è evidenziato come queste persone incontrino numerose difficoltà dovute ai vari interventi chirurgici, alle malformazioni annesse alla malattia, alla presenza della derivazione urinaria e tutto ciò influisce nella vita sociale e nella qualità di vita.

Per questi motivi l'assistenza al paziente estrofico presuppone che il paziente adulto sia educato e supportato nelle tecniche da apprendere e nel gestire possibili complicanze, e che il genitore del bambino estrofico sia educato e sostenuto nell'apprendere velocemente le tecniche utili per poter assistere il proprio figlio al meglio.

Le evidenze esistenti suggeriscono che le cure continue erogate da un infermiere stomaterapista o specialista nelle stomie migliorino il distress psicologico causato dalle procedure da effettuare e che migliorino la qualità di vita riducendo le complicanze.

Lo scopo di questo lavoro è quindi quello di indagare quali siano i fattori determinanti per la qualità di vita dei pazienti affetti da estrofia vescicale e valutare eventuali problemi legati alla continuità assistenziale.

L'indagine è stata condotta somministrando il questionario "Stoma-care Quality Life of Index" ad ogni paziente rientrante nei criteri di inclusione dello studio ed i risultati sono stati messi a confronto con quelli riportati in letteratura.

CAPITOLO II – QUADRO TEORICO

2.1. L'estrofia vescicale

L'estrofia vescicale è una grave malformazione congenita dell'apparato genito-urinario, che si presenta con un'incidenza di un caso ogni 30.000 nati vivi.

Questa condizione è due volte più frequente nei maschi che nelle femmine e la diagnosi pre-natale è molto difficile (Goyal et al., 2012). Sono stati descritti casi familiari; la malattia è comunque da ritenersi sporadica, infatti nelle famiglie con un soggetto affetto da estrofia vescicale c'è un rischio di ricorrenza dell'1%.

Dal punto di vista anatomico, l'estrofia è caratterizzata da un incompleto sviluppo della porzione anteriore della vescica, dell'uretra e della parete addominale anteriore e da un'ampia separazione mediana della sinfisi pubica. Questa patologia coinvolge la porzione inferiore della parete addominale anteriore, compreso il bacino e la vescica, la cui parete è estroflessa e fusa lateralmente con la parete addominale residua.

Quando l'estrofia vescicale è completa si accompagna ad un ampia diastasi delle ossa pubiche, la mucosa vescicale è completamente esposta e il meato uretrale emette urina direttamente all'esterno.

L'estrofia vescicale viene meglio definita come "complesso estrofia-epispadia", poiché vi è un interessamento degli organi genitali maschili e femminili (Ludwig et al., 2009). Nel maschio il meato uretrale, localizzato sulla faccia dorsale del pene, può trovarsi sul glande, sull'asta o nella regione peno-pubica; in quest'ultimo caso l'uretra peniena è aperta e comunica con la vescica tramite un ampio orifizio, dando incontinenza urinaria totale.

Nella femmina l'epispadia coinvolge l'uretra per tutta la sua lunghezza; vi è un clitoride fissurato, le piccole labbra sono limitatamente rappresentate, ma la vagina ed i genitali interni sono normali.

La terapia consiste nella correzione chirurgica dell'estrofia, quindi dell'epispadia ed infine dell'incontinenza. Attualmente la chirurgia dell'estrofia vescicale consiste nella chiusura della vescica nell'infanzia, la correzione dell'epispadia tra i 6 e i 12 mesi di età e del collo della vescica intorno all'età di 5 anni , quando la capacità vescicale sarà maggiore di 80 ml. (Stec et al., 2012). Al termine dell'intervento viene di solito creata una derivazione urinaria attraverso un catetere sovrapubico fatto fuoriuscire attraverso l'ombelico.

Nella femmina la chiusura della vescica può essere combinata con la ricostruzione dell'uretra e dei genitali esterni. Nel maschio, invece, l'uretrofalloplastica viene effettuata entro i 24 mesi.

Alcuni centri eseguono anche un intervento in un unico tempo in cui il fine è combinare gli obiettivi della ricostruzione per stadi in un unico intervento, che sono appunto la chiusura della vescica, la riparazione dell'epispadia e il raggiungimento della continenza urinaria (Mitchell 2005). In ogni caso la chiusura della vescica deve essere precoce (chiusura entro le prime 72 ore di vita), per evitare la degenerazione della mucosa vescicale e per favorire l'espansione della vescica. Inoltre recenti studi hanno suggerito che più la vescica rimane esposta più è propensa a subire cambiamenti precancerosi, tanto da evolvere in neoplasia in età adulta (Sharma et al., 2013).

Spesso si deve ricorrere ad un altro intervento chirurgico, ampliando la vescica con l'intestino e confezionando un condotto cateterizzabile continente secondo il principio di Mitrofanoff per svuotare la vescica, al fine di ridurre le alte pressioni endovescicali e preservare la funzionalità renale (Inouye et al., 2013).

La creazione di una derivazione urinaria è già fattibile nei bambini più piccoli ed è associata ad un basso rischio di complicanze e produce esiti di continenza a lungo termine (Baradaran et al., 2012).

La letteratura sostiene l' importanza di raggiungere la continenza prima possibile.

La derivazione urinaria continente cambia sensibilmente la qualità della vita di molti bambini che altrimenti sarebbero incontinenti o dovrebbero indossare la sacca per la raccolta delle urine. I tempi per la creazione della derivazione dovrebbero arrivare finché il paziente riesce a partecipare al piano di cateterizzazione e di cura, ma spesso viene eseguita anche prima per motivi clinici, così il cateterismo verrà effettuato dai genitori.

L'ampliamento della vescica e la creazione della stomia urinaria sono in grado di fornire eccellenti risultati di continenza nei pazienti con complesso epispadia – estrofia (Chalmers e Ferrer 2011). Inoltre è documentato che la derivazione urinaria risulta essere ben tollerata dal paziente affetto da estrofia vescicale e ne migliora la qualità di vita (Wittmeyer et al., 2010).

2.2. La qualità di vita nel paziente estrofico

Nel campo medico si parla di "qualità di vita in relazione alla salute". Si tratta di un concetto astratto che descrive un fenomeno dinamico e altamente soggettivo che viene influenzato da valori, credenze ed esperienze personali. Molti autori hanno cercato di darne una definizione, ma certamente la più completa e la più usata è quella data dall'OMS nel 1996 e che la definisce " la percezione individuale della propria posizione nella vita nel contesto culturale e sistema di valori in cui si vive e in relazione alle proprie aspettative, obiettivi, standard e interessi".

Il giudizio sulla propria qualità di vita non può che essere appunto un "giudizio" personale e quindi questa è influenzata da varie situazioni che riguardano la salute fisica, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali e le caratteristiche ambientali.

La malattia contribuisce a creare una situazione per cui le persone tendono a modificare le loro aspettative a seconda della salute e stato funzionale. Questo riaggiustamento serve a mantenere la qualità di vita percepita a livelli accettabili. Quindi è un processo adattivo sempre in divenire.

La qualità di vita nella persona affetta da estrofia vescicale è naturalmente influenzata dalle gravità delle malformazioni annesse alla patologia e dalle difficoltà psicologiche e sociali create da questa. La funzione vescicale, intesa come capacità di contenere l'urina e di svuotarla spontaneamente, non sarà mai ristabilita, ma la continenza sarà raggiunta mediante la procedura di cateterismo vescicale, attraverso una derivazione urinaria; quindi la parola "continenza" dovrebbe essere intesa come "continenza passiva".

Sia dal punto di vista sociale che psicologico il paziente estrofico è sottoposto a stress correlato alle anomalie della propria immagine corporea e al dover apprendere tecniche e strategie per affrontare in autonomia la propria vita.

In base alle proprie abilità di coping, la persona estrofica affronterà disturbi a livello fisico, come alterazioni a livello funzionale, ad esempio nella sfera sessuale, disturbi del sonno, astenia.

Anche a livello della dimensione sociale incontrerà difficoltà rispetto al proprio ruolo: isolamento sociale, alterazioni nelle relazioni con il partner, con gli amici, e non ultimo, a volte, problemi nell'ottemperare ai doveri lavorativi.

La qualità di vita di questi pazienti presenta numerosi elementi negativi, come dimostra uno studio multicentrico effettuato in 7 ospedali francesi su 36 pazienti adulti, 18

adolescenti e 17 bambini, nel quale si afferma che la qualità di vita dei pazienti estrofici è globalmente inferiore rispetto alla popolazione generale (Jochault-Ritz et al., 2010).

L'aspetto psicologico è fondamentale e deve esser seguito il prima possibile, al fine di prevenire la sofferenza psicologica identificando eventuali problemi emotivi e comportamentali (Hankinson et al., 2013). Già dalla prima infanzia infatti possono sorgere problemi, tanto da poter influire nel processo di scolarizzazione.

In età adolescenziale si riscontrano numerosi problemi, legati alle difficoltà di relazionarsi con gli altri a causa del proprio aspetto fisico non accettato, dell'inizio della vita sessuale e a causa delle procedure da dover effettuare ogni 3-4 ore. Sono stati riportati numerosi disagi nell'ambiente scolastico, come frequenti casi di bullismo nei loro confronti (Wilson et al., 2007).

Questi problemi possono essere di entità tale da richiedere il ricovero ospedaliero, come evidenzia uno studio condotto su 121 pazienti di cui il 21% è di sesso femminile e l'età è compresa tra i 5 e i 24 anni, dove si evidenzia che il 14,9% dei pazienti ha sviluppato problemi psicologici, con idee suicidarie (Reiner et al., 2008). In tutti casi descritti si trattava di pazienti maschi. I dati di questo studio indicano che ci sono vulnerabilità clinicamente significative di comportamenti suicidari nei bambini di sesso maschile, adolescenti e giovani adulti.

Il fatto che il sesso maschile abbia sviluppato maggiori problemi psicologici è certamente influenzato dalle difficoltà di accettare organi genitali non soddisfacenti dal punto di vista estetico e funzionale. In uno studio effettuato su 100 pazienti (76 maschi, 24 femmine , età media 14,5), il 93,9% ha espresso interesse per l'assistenza psicologica (Ebert et al., 2005).

L'aspetto sociale e psicologico è determinato non solo dalla malattia in sé , ma anche dalla necessità di doversi cateterizzare in tempi prestabiliti, ad esempio per il bambino nei luoghi scolastici, per l'adolescente nelle uscite con gli amici, per l'adulto nei luoghi di lavoro.

In uno studio qualitativo sono state esaminate le esperienze di giovani che vivono con estrofia vescicale (16-21 anni), esplorando lo stato psicologico e l'impatto sociale e il risultato ha prodotto numerose difficoltà in svariati ambiti sociali, come la gestione del tempo libero, la scuola, le amicizie, tutte influenzate dalla gestione dello stoma e dalla cateterizzazione (Wilson et al., 2007).

Questo problema colpisce anche i genitori dei bambini nell'età dell'infanzia, poiché sono loro a doversi occupare del cateterismo e della gestione della stomia urinaria, e tale procedimento crea loro molto stress (Mednick et al., 2009).

L'immagine corporea è considerata, assieme alla sessualità, un elemento essenziale per i pazienti affetti da estrofia vescicale (Meyer et al., 2004). Come evidenziato in uno studio qualitativo effettuato su 16 adolescenti (età media 19 anni, 5 femmine e 11 maschi) le preoccupazioni maggiori sono legate all'immagine corporea (Wilson et al., 2004).

Essa risulta compromessa principalmente da due fattori: il primo è certamente la malformazione genitale, cioè l'epispadia, che è una malformazione congenita dei genitali esterni e del basso apparato urinario dovuto ad un incompleto sviluppo della superficie dorsale del pene o del clitoride e della parete superiore dell'uretra che risulta pertanto esposta. Nonostante gli interventi di plastica addominale e uro-genitale cerchino di dare alla persona estrofica un aspetto genitale normale, spesso non si riescono ad ottenere risultati soddisfacenti a causa dell'elevata compromissione dovuta all'epispadia.

Il secondo fattore, in comune tra maschi e femmine, è la derivazione urinaria presente in zona addominale. L'immagine corporea è un fattore determinante per la qualità di vita non solo per il maschio, ma anche per la donna estrofica (Catti et al., 2006).

L'intervento, sia secondo Mitrofanoff, cioè tramite appendice, sia secondo Monti, cioè tramite l'ileo, prevede la creazione di un condotto cateterizzabile e ciò provoca notevoli disagi, soprattutto dovuti alla cateterizzazione, che avviene almeno 4 volte al giorno (Cerruti e Di Grazia, 2010).

Dal punto di vista della sessualità, uno studio retrospettivo a lungo termine effettuato su 100 pazienti (76 maschi e 24 femmine, età media 14,5 anni) ha valutato pazienti affetti da estrofia vescicale rispetto alla storia medica, attraverso un questionario generale sulle loro condizioni sociali e psicosociali. Inoltre 54 pazienti che avevano 15 anni o più (età media 18,5), hanno ricevuto un ulteriore questionario per valutare la storia sessuale nel dettaglio.

In circa il 25% dei pazienti il deterioramento della vita quotidiana è stato significativo a causa delle difficoltà nell'ambito della sessualità, e il 58,7% ha riportato problemi nelle relazioni sociali.

Del gruppo degli adolescenti il 76% ha risposto al questionario sulla vita sessuale, valore che indica le difficoltà a trattare tale argomento.

La soddisfazione riguardo gli organi genitali è stata bassa, e si è manifestata la volontà di evitare la nudità in ambienti comuni. Tutti i pazienti hanno espresso eterosessualità e il 43,9% era impegnato in rapporti sessuali, ma il 58,5% ha manifestato ansia per tale attività. Nonostante un alto grado di integrazione sociale e di adattamento, pazienti adulti, bambini e adolescenti soffrono di disfunzione psicosociale e psicosessuale (Ebert et al., 2005).
Le preoccupazioni per il sesso maschile riguardano anzitutto le dimensioni ridotte del pene e la forma dello stesso e ciò crea al maschio molta difficoltà nel relazionarsi con l'altro sesso. Per le donne vi sono meno difficoltà nell'accettare i propri organi genitali, in quanto l'epispadia danneggia in minor modo i loro organi.

2.3. Rilevanza del problema per la professione

L'educazione alla persona affetta da estrofia vescicale è un concetto molto ampio, che coinvolge la persona affetta dalla malattia se è in grado di ricevere l'educazione, fattore che varia a seconda dell'età.
Infatti, come già descritto in precedenza, la malformazione viene trattata chirurgicamente nei primi giorni o mesi di vita del bambino e quindi l'educazione sarà inizialmente rivolta ai genitori del piccolo. Quindi l'educazione da parte del professionista sanitario, medico e infermiere inizierà già nel preoperatorio, continuerà nel postoperatorio, alla dimissione e infine continuerà nella quotidianità, rivolta dapprima al genitore, quindi direttamente al paziente nell'infanzia, nell'adolescenza e in età adulta (Mercy e Brady-Fryer 2004).
Sono presenti anche casi dove l'operazione viene effettuata in età più adulta, anche in adolescenza, e quindi l'educazione potrà essere rivolta direttamente al paziente stesso.
Ogni fase di vita del paziente, come per tutti, è caratterizzata da diverse necessità, ma le procedure che accompagneranno la persona estrofica resteranno sempre le stesse e influiranno nella vita quotidiana.
Dal punto di vista tecnico, le procedure da eseguire e le accortezze da mantenere sono quelle di un qualsiasi portatore di una derivazione urinaria continente. Il paziente affetto da estrofia vescicale necessita di educazione inerente la corretta esecuzione del cateterismo intermittente, cioè lo svuotamento della neovescica o vescica ampliata attraverso un cateterismo estemporaneo. In tutto questo ha un compito fondamentale l'infermiere, che aiuta il paziente a soddisfare il bisogno di eliminazione in modo autonomo attraverso interventi riabilitativi che hanno i seguenti obiettivi: prevenire la distensione vescicale,

svuotare regolarmente e completamente la neovescica, evitare infezioni urinarie e formazione di calcoli, mantenere una capacità adeguata della neovescica senza reflusso vescico-ureterale, promuovere nel paziente l'autogestione.

Nello specifico, l'educazione al paziente estrofico riguarderà i seguenti aspetti: autocura dello stoma, cateterismo vescicale, lavaggio vescicale, lo stile di vita per il mantenimento del proprio modello di benessere, l'approvvigionamento e l'utilizzo appropriato dei presidi, la rete sociale e sanitaria dei servizi da cui può ricevere supporto.

Le attività principali che rientrano nella funzione educativa sono riferite a: identificare i bisogni educativi della persona e/o della famiglia; definire gli obiettivi educativi; realizzare gli interventi di educazione terapeutica; addestrare la persona e/o il care giver; verificare il livello di capacità acquisite; sostenere la persona e/o la famiglia nel processo di apprendimento e di coping.

Queste procedure potrebbero richiedere assistenza anche quando ormai diventano una routine, per via di cambiamenti fisici e/o psicosociali della persona.

Inoltre la continuità assistenziale dovrebbe partire fin da subito, rivolta ai genitori, in modo che possano poi insegnare loro stessi le procedure in modo corretto ai propri figli.

Uno studio condotto in 16 paesi europei su persone portatrici di una stomia permanente ha dimostrato che i tre fattori che incidono maggiormente sulla qualità di vita sono: soddisfazione per le cure ricevute, la fiducia nella cura di sé, un rapporto di fiducia terapeutico e assistenziale con l'enterostomista (Marquis et al., 2003).

Il paziente estrofico è a tutti gli effetti portatore di una stomia, intesa come derivazione urinaria continente e pertanto gli va assicurata una continuità assistenziale, che oggi è garantita dal centro di stomaterapia per tutti i pazienti portatori di una stomia.

Infermieri appositamente preparati possono svolgere un ruolo chiave nell'educazione al genitore del bambino nel pre e post operatorio (Mercy e Brady-Fryer 2004). Gli infermieri possono aiutare pazienti portatori di stomia, esercitando un'influenza positiva sulla loro qualità di vita (de la Quintana Jimenez et al., 2010).

2.3.1. L'educazione terapeutica rivolta alla persona con estrofia vescicale

L'attività educativa a scopo terapeutico deve essere condotta secondo criteri e metodi rigorosi, che prevedono la " definizione di un programma educativo, al termine del quale il paziente è in grado di esercitare autonomamente delle competenze che, in un altro contesto

terapeutico, sarebbero di responsabilità del curante" (d'Ivernois e Gagnayre 2006). Si tratta quindi di una pratica articolata e complessa che deve essere organizzata e pianificata con lo stesso scrupolo riservato alle altre procedure cliniche e che presuppone l'esistenza di una corretta informazione e di un buon livello di comunicazione tra paziente e chi cura.

Nell'area assistenziale della stomaterapia l'educazione terapeutica è una vera e propria sfida, sia per gli operatori che per i malati stessi: per i primi, perché richiede l'acquisizione e lo sviluppo continuo di competenze professionali; per i secondi, perché comporta l'assunzione di un ruolo attivo e centrale nella gestione dello stoma e degli aspetti funzionali connessi alla patologia ed alle relative cure medico-chirurgiche adottate.

Il ruolo e le funzioni dell'infermiere stomaterapista rientrano in quelle descritte dalla normativa che caratterizza la professione infermieristica (profilo professionale, codice deontologico, formazione di base e post-base). Come erogatore dell'assistenza infermieristica, egli si assume la responsabilità di aiutare la persona assistita a promuovere, mantenere e ripristinare la salute ed il benessere psicofisico. La funzione educativa assume quindi come scopo quello di promuovere un livello ottimale di salute della persona assistita, di preservare e di migliorare la qualità del modo di vivere.

Lo stomaterapista può aiutare la persona assistita al fine di consentirgli di acquisire e/o mantenere la capacità di gestire in modo ottimale la propria vita convivendo con la malattia. Il benessere dei pazienti, obiettivo primario dell'attività assistenziale, è la ragione principale che sostiene l'interdipendenza dei professionisti sanitari. Nella pratica di tutti i giorni accade invece che non si riesca a collaborare in modo efficace a causa di problemi urgenti e complessi: ciascun professionista sanitario, membro dell'équipe, condivide la responsabilità dei risultati nell'assistenza del paziente. Si dovrebbe riuscire ad aggregare le diverse capacità e competenze degli operatori sanitari in attività multi/interdisciplinari, in cui ogni membro contribuisce con la propria specifica competenza e attività in maniera coordinata per raggiungere obiettivi comuni che vanno al di là delle singole abilità professionali. Lo stomaterapista si troverà a collaborare con il chirurgo, l'urologo, il gastroenterologo, il fisioterapista, la dietista, avendo come obiettivo ultimo il benessere massimo possibile del paziente.

L'ambulatorio di stomaterapia deve essere un setting funzionale all'esplicazione delle competenze delle figure professionali che vi operano, comprese le attività educative terapeutiche volte a fornire alla persona assistita conoscenze, competenze, capacità e

autoconsapevolezza al fine di modificare positivamente i comportamenti e le attività di autocura in merito alla malattia e allo schema corporeo.
La funzione clinica dell'infermiere stomaterapista è caratterizzata da una costante azione informativa su quanto deve essere realizzato per il trattamento e la risoluzione dei problemi di salute del paziente in tutte le fasi della "malattia".
La qualità di vita dipende anche dal sostegno ricevuto; è quindi fondamentale continuare l'attività educativa anche quando il paziente è a domicilio e non presenta particolari problemi di natura medica, contribuendo alla prevenzione dell'isolamento che può verificarsi a causa delle difficoltà incontrate quotidianamente nelle relazioni e nella società. Come evidenziato in uno studio osservazionale, indipendentemente dallo stato psicologico di ognuno, è importante fornire ai pazienti consulenza a lungo termine al fine di sostenerli in temi come la sessualità e i rapporti sociali (Mukherjee et al., 2007).

2.4. Revisione critica della letteratura disponibile

Per conoscere lo stato dell'arte sull'estrofia vescicale è stata analizzata la letteratura internazionale e nazionale. La ricerca è stata effettuata attraverso le banche dati Medline, Cinhal, Google Scholar. Gli anni considerati sono stati dal 2003 al 2013. Le parole chiave utilizzate come termini MeSH sono state: *"bladder extrophy ", "epispadias", "quality of life", "nursing care", "stress", "coping", "body image", "sexuality", "sexual function", "fertility", "psychosocial impact", "adolescence"," pregnancy", "urinary diversion".* Sono stati esclusi gli articoli riguardanti solo l'epispadia, l'estrofia della cloaca o l'estrofia vescicale associata ad altre patologie. Gli articoli considerati per il presente studio sono 24 dei quali: 6 studi retrospettivi (Baradaran et al., 2012; Goyal et al., 2012; Chalmers e Ferrer, 2011; Ebert, Falkert et al., 2011; Reiner et al., 2008; Meyer et al., 2004), 6 studi osservazionali (Sharma et al., 2013; Stec et al., 2012; Mukherjee et al., 2007; Catti et al., 2006; Ebert, Scheuering et al., 2005; Mercy e Brady-Fryer, 2004), 3 revisioni di letteratura (Ludwig et al., 2009; d'Ivernois e Gagnayre, 2006; Mitchell, 2005), 1 revisione sistematica (Inouye et al., 2013), 4 ricerche qualitative (Hankinson et al., 2013; Mednick et al., 2009; Wilson et al., 2007; Wilson et al., 2004) e 4 studi multicentrici (Jochault-Ritz et al., 2010; de la Quintana Jimenez et al., 2010; Wittmeyer et al., 2010; Marquis et al., 2003).
Lo studio di Jochault-Ritz et *al*. (2010) è uno studio multicentrico effettuato in 7 ospedali francesi su 134 pazienti con estrofia vescicale dai 6 ai 42 anni. Il campione finale è stato di

36 adulti, 18 adolescenti, 17 bambini. Per valutare il loro stato di salute i ricercatori hanno utilizzato il questionario "Medical Outcome Study Short Form Health Survey 36" (MOS SF-36), composto da 36 domande che si riferiscono a 8 domini di salute: attività fisica (10 domande), limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica (4 domande), limitazioni di ruolo dovute allo stato emotivo (3 domande), dolore fisico (2 domande), percezione dello stato di salute generale (5 domande), vitalità (4 domande), attività sociali (2 domande), salute mentale (5 domande) e una singola domanda sul cambiamento nello stato di salute. Oltre al "Medical Outcome Study Short Form Health Survey 36" (MOS SF-36), i ricercatori hanno somministrato altri questionari per indagare il benessere psicologico: Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A) e Vécu et Santé Perçue de l'Enfant (VSP-AE) per gli adolescenti (12-17 anni) e VSP-A ed il questionario Auto-Questionnaire Imagé de l'Enfant (AUQUIE) per i bambini (6-12 anni). Il VSP-A ed il VSP-AE sono rispettivamente composti da 38 e 39 domande riguardanti il benessere psicologico ed i rapporti sociali, mentre l'AUQUIE è composto da 26 domande riguardanti i rapporti famigliari, il benessere fisico e psicologico.
La qualità di vita degli adolescenti è risultata globalmente superiore a quella degli adulti e bambini; la qualità di vita degli adulti è risultata globalmente inferiore rispetto a quella riscontrata nella popolazione generale eccetto che per la dimensione fisica. Anche la qualità di vita dei bambini è risultata globalmente inferiore rispetto a quella della popolazione generale tranne che per i rapporti con la famiglia e il lavoro scolastico. I punteggi degli adolescenti su SF-36 sono stati superiori al punteggio rilevato nella popolazione generale, ma inferiori nella metà delle dimensioni analizzate con il questionario VSP- AE.
Un altro studio multicentrico è quello di Wittmeyer *et al*. (2010), effettuato in 4 presidi ospedalieri francesi, su 47 pazienti; di questi sono stati inclusi nell'indagine 9 donne 16 uomini nati tra il 1957 ed il 1990, ai quali è stato somministrato il questionario "Short Form Health Survey 36" (SF-36).
I punteggi della qualità della vita dei pazienti erano inferiori rispetto alla norma in 2 degli 8 domini di salute, le limitazioni nell'attività fisica a causa dei frequenti problemi di salute e la percezione della salute in generale. I risultati sono stati statisticamente differenti tra i pazienti a seconda della continenza, mentre non differivano per il sesso del paziente o per il numero degli interventi a cui sono stati sottoposti. Questo studio afferma che la presenza della derivazione urinaria continente permette una migliore qualità di vita.

Uno studio osservazionale condotto da Mercy e Brady-Fryer (2004) ha evidenziato l'importanza del ruolo dell'infermiere, in situazioni cliniche diverse, che vanno dall' educazione terapeutica rivolta ai genitori nel pre- e post-operatorio alle cure domiciliari. In questo studio viene si evidenzia la necessità di assistenza infermieristica post-operatoria diretta a fornire una nutrizione adeguata per promuovere la guarigione e la crescita, un'efficace valutazione e gestione del dolore. Nel post-operatorio invece sono i genitori dei bambini a richiedere ampio sostegno, e l'infermiere ha un ruolo chiave in questo, educando i famigliari nelle procedure da effettuare e indicando loro segni e sintomi di infezioni del tratto urinario.

2.5. Norme a tutela della persona con estrofia vescicale

La persona affetta da estrofia vescicale può far riferimento alla legge n. 104 del 5 febbraio 1992, che è la "legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Se la persona invalida viene riconosciuta da apposita commissione medica della USL anche con problemi di handicap, potrebbe aver diritto ad una serie di agevolazioni sul piano fiscale, lavorativo, scolastico e altri ambiti. Il Decreto Ministeriale n. 332/99 che è il "regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe", prevede la dotazione mensile di 120 cateteri monouso pre-lubrificati e 30 sacche.

Il paziente con estrofia può inoltre far riferimento alla legge sull'invalidità civile ai sensi della legge 118/71 che è la "conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili", che consiste nel riconoscimento di uno stato invalidante, indipendente da causa di servizio, lavoro o guerra, in base al quale l'interessato può ottenere i benefici economici e/o socio-sanitari previsti dalla legge.

L'art. 2 della legge n. 118 del 30 marzo 1971 definisce invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo o, se minori di diciotto anni, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. La menomazione è caratterizzata dall'anomalia, difetto o perdita (che può essere momentanea o permanente) di un arto, organo o tessuto od altra struttura del corpo, compreso il sistema delle funzioni mentali. Dalla "Tabella Invalidità Civile INPS", presente nel sito internet www.inps.it, si può notare che l'estrofia vescicale abbia l'80% di invalidità civile e quindi

rientri nel codice 03 espresso da tale legge: esenzione parziale dal ticket; assegno mensile solo previa iscrizione nel collocamento protetto (uomo fino ai 65 anni e donna fino ai 60 anni), ma con limiti di reddito.

Tuttavia, l'estrofia vescicale non è riconosciuta come malattia rara e non è presente nell'elenco delle Malattie Rare del D.M. 279/2001 e quindi non può usufruire dei benefici previsti. Questo comporta il fatto che i presidi (cateteri, sacche, materiale per la pulizia) vengano forniti da regione in regione in maniera diversa e autonoma e non dal Sistema Sanitario Nazionale.

CAPITOLO III – SCOPO, QUESITI E VARIABILI

3.1. Scopo dello studio

Lo scopo dello studio consiste nell'indagare la qualità di vita dei pazienti affetti da estrofia vescicale, al fine di individuare quali siano le variabili che più influiscono sulla loro qualità di vita.

3.2. Quesiti di ricerca

Considerando il problema indagato, si formulano i seguenti quesiti di ricerca:

- Qual è la qualità di vita della persona affetta da estrofia vescicale?
- Quali aspetti influiscono maggiormente nella qualità di vita delle persone affette da estrofia vescicale?
- L'assistenza risulta sufficiente per le necessità delle persone affette da estrofia vescicale?

3.3. Variabili

Gli elementi presi in considerazione per la valutazione della qualità di vita sono i domini evidenziati nel questionario Stoma-care Quality of Life Index", quali: benessere psicologico, benessere fisico, immagine corporea, dolore, nutrizione, preoccupazioni sociali, gestione (Marquis et al., 2003). Tutti questi domini vanno a costituire l'indice di qualità di vita.

Inoltre il questionario presenta altri domini utili per sondare ulteriori problematiche: autosufficienza, aiuto e consiglio, adattamento positivo, adattamento negativo, aiuto.

A queste si aggiungono le caratteristiche individuali, quali: età, genere, etnia, stato civile, scolarità.

CAPITOLO IV- MATERIALI E METODI

4.1. Disegno dello studio

È stata condotta un'indagine descrittiva volta ad individuare la qualità di vita percepita dai pazienti affetti da estrofia vescicale. Lo studio prevede anche una proposta di miglioramento rispetto ai problemi evidenziati, con la predisposizione di un opuscolo informativo per fornire maggiori conoscenze e supportare la gestione della derivazione urinaria da parte delle persone con estrofia vescicale.

4.2. Campionamento

Per l'indagine sono stati reclutati, mediante campionamento di convenienza, i soggetti affetti da estrofia vescicale con derivazione urinaria continente o incontinente tra i 171 iscritti all'Associazione Estrofia Vescicale - Epispadia (AEV) (Tabella I).

***Tabella I**- Tipologia e numero associati AEV*

Tipologia Associati AEV	Numero
Maschi	67
Femmine	36
Cateterizzazione tramite derivazione urinaria continente	70
Cateterizzazione tramite derivazione urinaria continente e cateterizzazione trans-uretrale	11
Con derivazione urinaria incontinente	9
Minzione per via naturale	8
Cateterizzazione trans- uretrale	5
Totale associati con estrofia vescicale	103
Genitori di bambini con estrofia vescicale	68
Totale associati	171

I criteri d'inclusione per la costituzione del campione sono stati: soggetti affetti da estrofia vescicale con più di 16 anni; soggetti affetti da estrofia vescicale nella sua forma completa e portatori di una derivazione urinaria continente o incontinente; comprensione della lingua italiana da parte dell'intervistato.

I criteri di esclusione invece sono: soggetti affetti da estrofia vescicale con meno di 16 anni; genitori dei bambini con estrofia vescicale; soggetti affetti da estrofia vescicale in

modo non completo e che non hanno una derivazione urinaria; soggetti che effettuano esclusivamente il cateterismo trans uretrale; non comprensione della lingua italiana.

4.3. Attività di raccolta dati

Il questionario, autorizzato dalla direzione sanitaria dell'Azienda Ospedaliera di Padova, è stato inviato per posta elettronica ai pazienti attraverso il Presidente dell'AEV, che ha incoraggiato l'iniziativa al fine di ottenere la massima adesione da parte dei suoi associati. A tutti è stata assicurata la riservatezza ed hanno risposto solo coloro che hanno dato il proprio consenso. Il periodo di raccolta dei dati va dal 10 luglio 2013 al 5 settembre 2013.

4.4. Strumento di rilevazione

Il questionario utilizzato per questo studio, presente in Allegato 2, è stato lo "Stoma-care Quality Life of Index" in quanto verifica la qualità di vita del paziente portatore di stomia in generale. Costruito da Padilla e Grant (1983), è stato poi validato e utilizzato da Marquis *et al*. (2003) con un vasto studio multicentrico effettuato in 16 paesi.

È stato preferito l'uso di questo strumento rispetto ad altri questionari utilizzati in pazienti con estrofia vescicale, in quanto permette la valutazione della qualità di vita rispetto alla derivazione urinaria di cui sono portatori queste persone ed inoltre permette la valutazione di ambiti, come il bisogno di consigli ed aiuto e il livello di autosufficienza, altrimenti non indagati; quindi, benché lo "Stoma-care Quality Life of Index" non sia mai stato utilizzato per pazienti con estrofia della vescica, risulta essere ottimale per lo studio in questione.

Poiché lo strumento è soltanto in lingua inglese (Allegato 2), è stato tradotto in lingua italiana (Allegato 3) grazie all'aiuto di esperti madrelingua inglesi e, per verificarne la comprensione, è stato poi testato attraverso un focus group comprendente il medico e l'infermiere dell'Ambulatorio di stomaterapia, un tutor didattico del Corso di Laurea in Infermieristica della sede di Mestre, il Presidente dell'Associazione Estrofia Vescicale - Epispadia e il ricercatore che ha condotto questa indagine. Ai partecipanti veniva richiesta la comprensione di ciascun item.

Il questionario, di semplice compilazione, è strutturato in 3 sezioni: la prima con 23 domande che riguardano il benessere fisico (formato dalle domande 1, 2, 3, 7, 11), benessere psicologico (formato dalle domande 9, 13, 14, 15, 18), l'immagine corporea (formata dalle domande 5, 8, 19, 22), il dolore (formato dalle domande 16, 17), l'attività

sessuale (formata dalla domanda 6), la nutrizione (formata dalle domande 4, 10, 12) , le preoccupazioni sociali (formata dalle domande 20, 21) e le capacità di gestione della vita con la stomia (formata dalla domanda 23).

Il punteggio ottenuto in questi domini, opportunamente pesato, va a costituire *l'indice di qualità di vita*, con un range da 0 a 100, per cui se il risultato è inferiore al 60% si ha un indice di pessima qualità di vita.

Le altre domande sono specifiche per persone con stomia. La seconda sezione, denominata "autosufficienza", è costituita dai domini autosufficienza (formata dalle domande 24, 25, 26, 27), aiuto e consiglio (formato dalla domanda 28). La terza sezione, denominata "domande generali", è costituita dai domini adattamento positivo (formato dalle domande 29, 30), adattamento negativo (formato dalle domande 31, 32), aiuto (formato dalle domande 33, 34). Il tutto è presente in Allegato 4.

Le risposte sono basate su una scala di Likert a 6 punti (0-5) rafforzata da espressioni opposte, alle estremità, come "per niente" o "moltissimo", "estremamente scarso".

4.5. Analisi dei dati

I dati ottenuti rispetto alle variabili indagate sono stati sintetizzati mediante l'utilizzo degli indici della statistica descrittiva tramite il software Microsoft Office Excel del 2011.

CAPITOLO V – RISULTATI

5.1. Campione

Il questionario è stato inviato a 90 pazienti, tra i 171 iscritti all'Associazione Estrofia Vescicale - Epispadia (AEV), reclutati nel campione secondo i criteri di inclusione prestabiliti per questo studio: 70 che effettuano cateterizzazione tramite derivazione urinaria continente, 11 cateterizzazione tramite derivazione urinaria continente e cateterizzazione trans-uretrale, 9 portatori di derivazione urinaria incontinente. Di questi hanno risposto in 37 persone, facenti parte tutti del gruppo di pazienti con ampliamento vescicale e che effettuano cateterismo esclusivamente tramite derivazione urinaria continente.

Gli intervistati sono tutti di nazionalità italiana, sono 23 maschi e 14 femmine, hanno un'età media di 27 anni, la mediana è di 26 anni e la moda di 25 anni; l'84% è celibe/nubile, il 16% convive. Nell'ambito lavorativo il 46% del campione è studente, il 41% lavora, l'8% sta cercando lavoro e il 5% fa la casalinga. Riguardo l'ambito familiare il 68% vive con la famiglia, il 16% con il/la compagno/a, il 16% vive da solo. Per il livello di istruzione il 43% ha un diploma delle scuole medie superiori, il 27% delle medie inferiori, il 19% ha laurea I livello e l'11 di II livello. Per quanto riguarda la derivazione urinaria 35 hanno una derivazione secondo Mitrofanoff e 2 secondo Monti. (vedi Tabella II di seguito e Tabella e III in allegato 1).

***Tabella II**- Descrizione campione dello studio*

Descrizione campione	Numero
Questionari inviati	90
Questionari ricevuti	37
Maschi	23
Femmine	14
Derivazione secondo Mitrofanoff	35
Derivazione secondo Monti	2
Cateterizzazione intermittente	37

5.2. Risultati ottenuti

Considerati i domini del questionario, si riportano i principali risultati ottenuti che sono complessivamente esposti nella Tabella IV in Allegato 1 per quanto riguarda il numero di pazienti sufficienti ed insufficienti , divisi per dominio, e nel Grafico n. 1 le medie per ogni dominio.

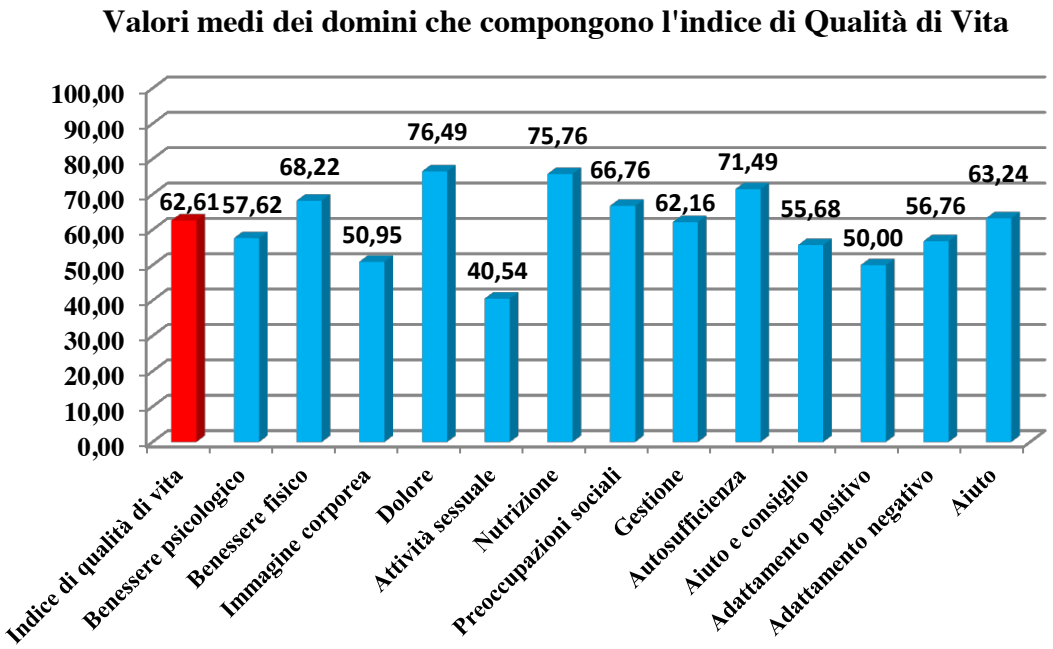


Grafico n. 1*- Valori medi dei domini che compongono l'indice di Qualità di Vita.*

Al fine di indagare come si collocano i soggetti sottoposti all'indagine, rispetto al range di punteggio massimo per ogni dominio, si è diviso il valore dello score massimo ottenibile in ciascun dominio in 10 fasce di punteggio in cui collocare i pazienti a seconda del loro punteggio (vedi Tabella V in allegato 1).

La qualità di vita media del campione risulta essere di 62,61%, di cui il 51% è insufficiente; risulta essere maggiore per le donne (68,11%) rispetto a quella degli uomini (59,26%) (vedi Grafico 2 in allegato 1).

Inoltre, come si nota nel Grafico 3 allegato 1, la qualità di vita aumenta in proporzione all'età.

Il punteggio relativo all'attività sessuale ottiene un punteggio di 40,54%; risulta inferiore per gli uomini (30,43%) rispetto alle donne (57,14%), (vedi Grafico 4 in allegato 1), mentre l'età non appare un dato significativo per una sessualità migliore; infatti l'attività

sessuale risulta ridotta indipendentemente dall'età (vedi Grafico 5 in allegato 1). L'89% del totale dichiara di avere un'attività sessuale insoddisfacente.

L'immagine corporea risulta essere insufficiente con 50,95%; inoltre questo dato risulta essere pari tra maschio e femmina (vedi Grafico 6 in allegato 1), mentre aumenta la percezione della propria immagine corporea con l'età (vedi Grafico 7 in allegato 1); il 70% dichiara di non essere soddisfatto della propria immagine corporea.

Il benessere psicologico ottiene un punteggio di 57,62% e risulta migliorare con l'avanzare dell'età (vedi Grafico 8 in allegato 1). Inoltre risulta maggiore nelle donne che negli uomini (vedi Grafico 9 in allegato 1). Il 62% del totale risulta insufficiente in questo dominio.

Adattamento positivo (50,00%) ed adattamento negativo (56,76%), indicano le difficoltà nella vita quotidiana con la stomia. Entrambi i domini hanno una maggioranza di pazienti che riportano un adattamento pessimo (68%).

Un altro dato insufficiente è quello nell'ambito dell'aiuto e consigli, che ottiene un valore di 55,68%, con il 73% che dichiara difficoltà nel chiedere consigli.

Il risultato medio della "gestione" è di 62,16% e il 57% dei pazienti la ritiene insufficiente.

Un altro dato da tenere in considerazione è il 63,24% nell'ambito dell'aiuto, con il 51% che riporta difficoltà nel trovare aiuto nella famiglia, negli amici o in ambiti esterni.

CAPITOLO VI - DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

6.1. Significato e importanza dei risultati

Analizzando i risultati dell'indagine, si può osservare come le variabili riguardo lo stato civile, la situazione familiare, la scolarità, la situazione lavorativa e il contesto di vita non siano fattori che hanno inciso sui risultati, mentre l'età e il sesso si dimostrano determinanti per alcuni domini, tanto da influenzare la qualità di vita. Rispetto allo studio multicentrico di Marquis *et al*. (2003) che ha validato lo "Stoma-care Quality of Life Index", il quale definisce come valore soglia per una buona qualità di vita valori superiori al 60%, quest'indagine riporta un valore medio di poco superiore (62,61%), indice di buona qualità di vita, di cui il 51% è però insufficiente; il 35% si colloca nel range tra 51 e 60 ed il 17% presenta valori inferiori o uguali a 50; questi valori indicano una pessima qualità di vita per la maggior parte del campione a cui è stato somministrato il questionario.

La letteratura non è così ampia e gli studi sulla qualità della vita in pazienti con estrofia vescicale sono pochi; risulta inoltre difficile fare un confronto con altri studi, in quanto il campione che ha preso parte a questo studio è esclusivamente portatore di derivazione urinaria continente, mentre gli studi reperiti in letteratura riportano nel campione finale anche pazienti incontinenti. La continenza è infatti un elemento fondamentale per una buona qualità di vita, come affermato da Wittmeyer *et al*, (2010), che, in uno studio effettuato su 9 donne e sedici maschi (età media 30,5 anni), concludono che la qualità di vita, indagata con il questionario SF-36 (Short Form Health Survey 36) è risultata in linea con quella della popolazione generale, anche se peggiore nell'ambito della salute generale e nella dimensione fisica. Questo studio sottolinea come i portatori di derivazione urinaria continente abbiano punteggi maggiori nell'aspetto psicologico rispetto a pazienti incontinenti o che effettuano cateterismo transuretrale e che questo aumenti la qualità di vita percepita; si potrebbe così spiegare la sufficienza media raggiunta nella qualità di vita del campione analizzato attraverso questo studio.

I risultati ottenuti si trovano in accordo con lo studio di Jochault-Ritz *et al*., (2010), i quali affermano come la qualità di vita del paziente adulto sia inferiore rispetto a quella della popolazione generale, tranne che per la dimensione fisica, la quale, anche in questo studio, ha ottenuto un valore positivo.

Il dato maggiormente significativo è quello già citato del 51% di pazienti che ottengono un valore inferiore al 60%: questo significa che, a dispetto di una media sufficiente, la maggioranza riscontra una pessima qualità di vita.

La qualità di vita risulta essere maggiore per le donne (68,11%) rispetto a quella degli uomini (59,26%), indice di come il sesso maschile presenti maggiori difficoltà, legate, come si potrà vedere in seguito, alla vita sessuale ed al benessere psicologico. Sempre nello studio descritto in precedenza si afferma come le femmine abbiano una migliore prognosi dei maschi a causa della minore difficoltà nella ricostruzione uretrale e della ricostruzione dei genitali.

Gli adolescenti sembrano essere i più penalizzati da questo punto di vista e presentano gli indici di qualità di vita più bassi; infatti come si nota dai dati ottenuti, la qualità di vita aumenta in proporzione all'età. Le difficoltà riscontrate nei giovani vengono descritte nella letteratura presente e la qualità di vita ridotta può essere spiegata soprattutto con la ridotta percezione dell'immagine corporea e le difficoltà sessuali e psicosessuali, ambiti in cui sono documentate le difficoltà maggiori per i pazienti adolescenti (Ebert et al., 2005). Infatti i risultati ottenuti mostrano come l'immagine corporea ed il benessere psicologico siano due fattori determinanti, che aumentano in proporzione all'età e queste difficoltà sono ben descritte in alcuni studi presenti in letteratura (Meyer et al., 2004; Wilson et al., 2009). Al fine di rafforzare questo risultato è utile riportare l'indagine di Jochault-Ritz *et al*., (2010), studio multicentrico effettuato in 7 presidi ospedalieri francesi, il quale conclude che gli adolescenti, nel questionario generale "Short Form Health Survey 36" (SF-36), riguardante la salute generale, presentano valori superiori agli adulti, mentre nel questionario riguardante gli aspetti psicologici e sociali "Vécu et Santé Perçue de l'Enfant" (VSP-AE), risultano insufficienti nella metà delle domande effettuate.

Il punteggio peggiore è relativo all'attività sessuale con un punteggio medio di 40,54% e l'89% del campione insufficiente; risulta inferiore per gli uomini (30,43%) rispetto alle donne (57,14%), mentre l'età non appare un dato significativo per una sessualità migliore; infatti l'attività sessuale risulta ridotta indipendentemente dall'età. Questo dato si trova in accordo con lo studio effettuato da Ebert *et al*., (2005), il quale conclude che le difficoltà sessuali siano presenti in tutte le età, dall'adolescenza all'età adulta.

L'immagine corporea risulta essere insufficiente con un punteggio medio di 50,95% ed il 70% del campione è insufficiente; inoltre questo dato risulta essere pari tra maschio e

femmina, mentre aumenta la percezione della propria immagine corporea con l'età. L'immagine corporea, assieme alla sessualità, è un elemento fondamentale per l'adolescente con estrofia della vescica (Meyer et al., 2004).

Il benessere psicologico ottiene un punteggio di 57,62% e risulta migliorare con l'avanzare dell'età. Inoltre risulta maggiore nelle donne che negli uomini. Le insufficienze sono il 62%. Questo risultato indica come la percezione della propria qualità di vita risulti maggiore con l'aumentare dell'età, mentre il fatto che sia inferiore nel sesso maschile rispecchia i dati ottenuti nell'ambito della sessualità, fattore strettamente correlato al benessere psicologico.

Questi dati vengono rafforzati dai valori medi ottenuti in adattamento positivo (50,00%) ed adattamento negativo (56,76%), i quali indicano le difficoltà nella vita quotidiana con la stomia. Ben il 68% riporta di avere un adattamento alla vita negativo; questo risultato indica come sia difficile dimenticare la presenza della derivazione urinaria nella vita quotidiana e riflette tutte le limitazioni imposte dalla presenza della stessa.

Un altro risultato negativo è quello nell'ambito dell'aiuto e consigli, che ottiene un valore medio di 55,68%, con il 73% che dichiara di avere difficoltà a chiedere aiuto e consigli in famiglia o ad altre figure. Questo risultato riflette l'insicurezza nel chiedere consigli, probabilmente dovuta a sentimenti di vergogna o alla mancata figura di una persona a cui confidare i propri problemi.

Il risultato "gestione" è di 62,16% ed indica che i pazienti presi in considerazione affermano di condurre una vita sufficientemente accettabile tenendo in considerazione la stomia urinaria, anche se il 57% dei pazienti la ritiene insufficiente.

Un altro dato da tenere in considerazione è il 63,24% nell'ambito dell'aiuto, che indica l'aiuto ricevuto dai familiari e amici o dall'esterno; il 51% è risultato però insufficiente. Questo indica come vi siano difficoltà a trovare aiuto negli amici e nella famiglia, così come è altrettanto difficile trovare aiuto in una figura esterna all'ambito familiare.

Il dato "benessere fisico" ottiene il 68,22%; questo risultato riflette un buono stato fisico, sicuramente dato dalla facilità dell'uso della derivazione urinaria (Wittmeyer et al., 2010).

È inoltre in accordo con lo studio effettuato da Jochault-Ritz *et al*., (2010), il quale afferma come l'aspetto fisico sia un aspetto che non influisca sulla qualità di vita.

Il dato “autosufficienza” ottiene il 71,49% e riflette il fatto che i pazienti affetti da estrofia vescicale devono acquisire da subito dimestichezza con lo *stoma-care* e quindi procedure come il cateterismo diventano presto una routine.
Il dato “nutrizione”ottiene un 75,76%, indice di un buono stato medio di nutrizione; i pazienti estrofici non devono seguire diete particolari, purché mantengano costante e accettabile il loro peso al fine di non aumentare la pressione addominale.
Il dato “dolore” ottiene il 76,49%, indice del fatto che i pazienti con estrofia sentano solo occasionalmente dolore di lieve entità.

6.2. Limiti dello studio

Per lo strumento “Stoma-care Quality of Life Index”, anche se è stato validato per studi su pazienti portatori di stomia permanente, non risulta ancora in letteratura uno studio che lo preveda per pazienti con estrofia vescicale, per cui il confronto dei risultati riportati in questa indagine con quelli in letteratura potrebbe anche non essere a volte adeguato.
Altri limiti sono il tempo breve per l’effettuazione dell’indagine, il numero ridotto di pazienti rispondenti al questionario, la modalità di somministrazione dello stesso avvenuta mediante posta elettronica.

6.3. Raccomandazioni e conclusioni

L'indagine mette in luce le difficoltà dei pazienti affetti da estrofia vescicale ed è in linea con la letteratura presente. Per la maggior parte dei pazienti la qualità di vita risulta essere pessima e, anche se alcuni dimostrano un buono stato di salute, presentano comunque numerose difficoltà in vari ambiti. Le variabili che hanno ottenuto i risultati più negativi e che influiscono quindi maggiormente nella qualità di vita sono la sessualità, l'immagine corporea, le difficoltà nel trovare aiuto e chiedere consigli, e le difficoltà psicologiche che derivano da tutto questo. Si può notare come la qualità di vita aumenti con l'età e come il sesso maschile risenta maggiormente delle difficoltà imposte dalla malattia, indice di come ambiti quali la sessualità e l'immagine corporea influiscano col benessere psicologico, modificando in negativo la qualità di vita percepita. Visti i risultati insufficienti ottenuti nell'ambito dell'aiuto e consiglio, sarebbe opportuno che queste persone fossero seguite da un'équipe multidisciplinare, con un ruolo centrale dell'ambulatorio di stomaterapia, al fine di dar loro fiducia verso una figura professionale di riferimento. Infatti è solo mediante un intervento educativo mirato e ben programmato, rivolto sia al paziente che alla sua famiglia, che i professionisti sanitari, e quindi anche l'infermiere, possono contribuire a migliorare la qualità di vita della persona con estrofia vescicale.

Quest'indagine ha spinto chi l'ha condotta a redigere un opuscolo, presente in Allegato 5, il quale viene proposto come un intervento informativo-educativo rivolto alle persone affette da estrofia vescicale portatrici di una derivazione urinaria ed in grado di effettuare l'autocateterismo e verso i genitori che devono effettuarlo al loro bambino. L'obiettivo è quello di informare il lettore negli ambiti di maggior interesse riguardo la gestione della vita quotidiana con la derivazione urinaria e di educarlo alla migliore gestione possibile della stessa. L'opuscolo verrà utilizzato dall'Associazione Estrofia Vescicale – Epispadia e dall'ambulatorio di Stomaterapia dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

È auspicabile infine che, a distanza di sei mesi o un anno dall'introduzione dell'opuscolo, si possa effettuare un'indagine di follow up mediante una nuova somministrazione dello "Stoma-care Quality of Life Index" al fine di valutare se e in che misura ci sono stati cambiamenti in senso migliorativo della qualità di vita dei soggetti assistiti dall'Ambulatorio di Stomaterapia.

BIBLIOGRAFIA

Baradaran, N., Stec, A., Wang, M.H., Cervellione, R.M., Luskin, J. & Gearhart, J.P. 2012, "Urinary diversion in early childhood: indications and outcomes in the exstrophy patients", *Urology*, vol. 80, no. 1, pp. 191-195.

Catti, M., Paccalin, C., Rudigoz, R.C. & Mouriquand, P. 2006, "Quality of life for adult women born with bladder and cloacal exstrophy: a long-term follow up", *Journal of pediatric urology*, vol. 2, no. 1, pp. 16-22.

Cerruti, G., Di Grazia, M. (ed) 2010, *Scusi, dov'è un bagno? La vita, la sessualità, l'amore raccontati dalle persone con estrofia vescicale*, Casa Editrice Kimerik.

Chalmers, D. & Ferrer, F. 2011, "Continent urinary diversion in the epispadias-exstrophy complex", *Seminars in pediatric surgery*, vol. 20, no. 2, pp. 102-108.

de la Quintana Jimenez, P., Pastor Juan, C., Prados Herrero, I., Perez Lopez, C., Gonzalez Fuentes, M., de Mena Casaseca, C., Real Romaguera, A., Tejido Valenti, M., Garcia-Alamino, J.M., Espirac, B. & Grupo Cooperativo Estudio Calidad de Vida 2010, "A prospective, longitudinal, multicenter, cohort quality-of-life evaluation of an intensive follow-up program for patients with a stoma", *Ostomy/wound management*, vol. 56, no. 5, pp. 44-52.

d'Ivernois, J.F. & Gagnayre, R. 2006, "Health education and therapeutic education: what kind of specialised education and training are needed?", *Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France)*, vol. 18, no. 3, pp. 351-352.

Ebert, A., Scheuering, S., Schott, G. & Roesch, W.H. 2005, "Psychosocial and psychosexual development in childhood and adolescence within the exstrophy-epispadias complex", *The Journal of urology*, vol. 174, no. 3, pp. 1094-1098.

Ebert, A.K., Falkert, A., Hofstadter, A., Reutter, H. & Rosch, W.H. 2011, "Pregnancy management in women within the bladder-exstrophy-epispadias complex (BEEC) after continent urinary diversion", *Archives of Gynecology and Obstetrics*, vol. 284, no. 4, pp. 1043-1046.

Fleischer, I. & Wise, P. 2009,"Continent Urostomy Guide", *United Ostomy Associations of America*, pp3-17.

Goyal, A., Fishwick, J., Hurrell, R., Cervellione, R.M. & Dickson, A.P. 2012, "Antenatal diagnosis of bladder/cloacal exstrophy: challenges and possible solutions", *Journal of pediatric urology*, vol. 8, no. 2, pp. 140-144.

Hankinson, J.C., Eldridge, M.A., Ostrander, R., Shah, B., Reynolds, E.K., Perry-Parrish, C., Specht, M.W. & Gearhart, J.P. 2013, "Emotional and behavioral functioning in children with bladder exstrophy-epispadias complex: A developmental perspective", *Journal of pediatric urology*,

Inouye, B.M., Massanyi, E.Z., Di Carlo, H., Shah, B.B. & Gearhart, J.P. 2013, "Modern management of bladder exstrophy repair", *Current urology reports,* vol. 14, no. 4, pp. 359-365.

Jochault-Ritz, S., Mercier, M. & Aubert, D. 2010, "Short and long-term quality of life after reconstruction of bladder exstrophy in infancy: preliminary results of the QUALEX (QUAlity of Life of bladder EXstrophy) study", *Journal of pediatric surgery,* vol. 45, no. 8, pp. 1693-1700.

Ludwig, M., Ching, B., Reutter, H. & Boyadjiev, S.A. 2009, "Bladder exstrophy-epispadias complex", *Birth defects research.Part A, Clinical and molecular teratology,* vol. 85, no. 6, pp. 509-522.

Marquis, P., Marrel, A. & Jambon, B. 2003, "Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study", *Ostomy/wound management,* vol. 49, no. 2, pp. 48-55.

Mednick, L., Gargollo, P., Oliva, M., Grant, R. & Borer, J. 2009, "Stress and coping of parents of young children diagnosed with bladder exstrophy", *The Journal of urology,* vol. 181, no. 3, pp. 1312-6; discussion 1317.

Mercy, N. & Brady-Fryer, B. 2004, "Bladder exstrophy: a challenge for nursing care", *Journal of wound, ostomy, and continence nursing : official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society / WOCN,* vol. 31, no. 5, pp. 293-298.

Meyer, K.F., Freitas Filho, L.G., Martins, D.M., Vaccari, M. & Carnevale, J. 2004, "The exstrophy-epispadias complex: is aesthetic appearance important?", *BJU international,* vol. 93, no. 7, pp. 1062-1068.

Ministero della Sanità, 1999, Decreto Ministeriale n. 332 del 27 agosto , "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe". *Gazzetta Ufficiale*, n. 227 del 27 settembre 1999.

Ministero della Sanità, 1971, Legge n. 118 del 30 marzo, "Conversione in legge del D.L del 30 gennaio 1971, n.5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili". *Gazzetta Ufficiale*, n.82 del 2 aprile 1971.

Ministero della Sanità, 1992, Legge n. 104 del 5 febbraio, "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handiccappate". *Gazzetta Ufficiale*, n.39 del 17 febbraio 1992.

Ministero della Sanità, 2001, Legge n. 279 del 18 maggio, "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione della partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124". *Gazzetta Ufficiale* n. 160 del 12 luglio 2001.

Mitchell, M.E. 2005, "Bladder exstrophy repair: complete primary repair of exstrophy", *Urology,* vol. 65, no. 1, pp. 5-8.

Mukherjee, B., McCauley, E., Hanford, R.B., Aalsma, M. & Anderson, A.M. 2007, "Psychopathology, psychosocial, gender and cognitive outcomes in patients with cloacal exstrophy", *The Journal of urology,* vol. 178, no. 2, pp. 630-5; discussion 634-5.

Reiner, W.G., Gearhart, J.P. & Kropp, B. 2008, "Suicide and suicidal ideation in classic exstrophy", *The Journal of urology,* vol. 180, no. 4 Suppl, pp. 1661-3; discussion 1663-4.

Sharma, P.K., Pandey, P.K., Vijay, M.K., Bera, M.K., Singh, J.P. & Saha, K. 2013, "Squamous cell carcinoma in exstrophy of the bladder", *Korean journal of urology,* vol. 54, no. 8, pp. 555-557.

Stec, A.A., Baradaran, N., Schaeffer, A., Gearhart, J.P. & Matthews, R.I. 2012, "The modern staged repair of classic bladder exstrophy: a detailed postoperative management strategy for primary bladder closure", *Journal of pediatric urology,* vol. 8, no. 5, pp. 549-555.

Wilson, C., Christie, D. & Woodhouse, C.R. 2004, "The ambitions of adolescents born with exstrophy: a structured survey", *BJU international,* vol. 94, no. 4, pp. 607-12; discussion 612.

Wilson, C.J., Pistrang, N., Woodhouse, C.R. & Christie, D. 2007, "The psychosocial impact of bladder exstrophy in adolescence", *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine,* vol. 41, no. 5, pp. 504-508.

Wittmeyer, V., Aubry, E., Liard-Zmuda, A., Grise, P., Ravasse, P., Ricard, J., Biserte, J. & Besson, R. 2010, "Quality of life in adults with bladder exstrophy-epispadias complex", *The Journal of urology,* vol. 184, no. 6, pp. 2389-2394.

ALLEGATI

ALLEGATO 1

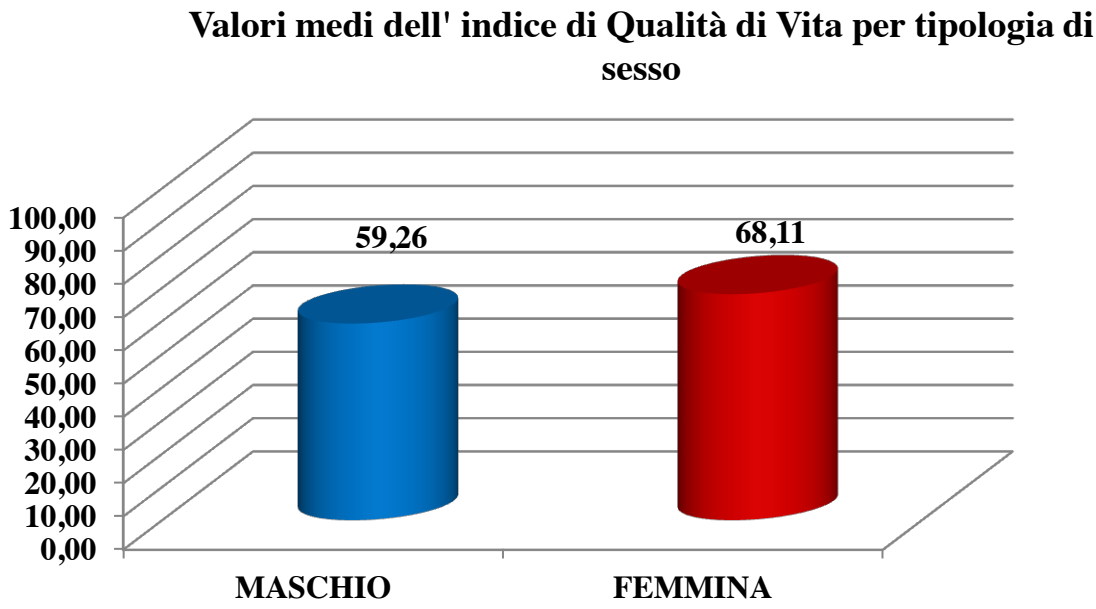


***Grafico n. 2**- Confronto valori medi degli indici di Qualità di Vita per tipologia di sesso*

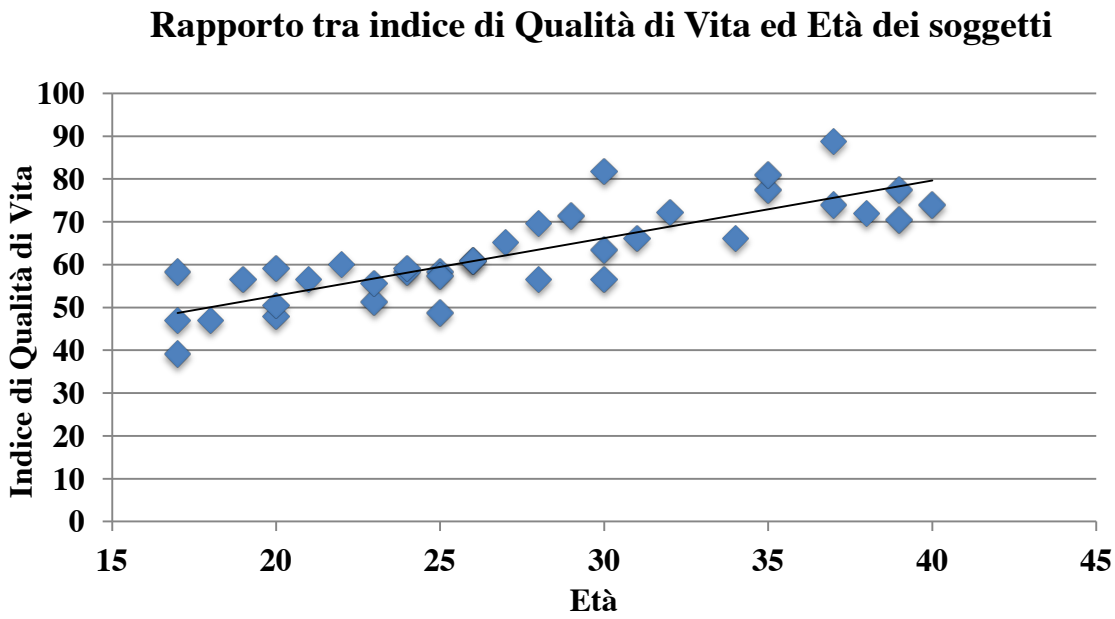


***Grafico n. 3**- Rapporto tra indice di Qualità di Vita ed Età dei soggetti*

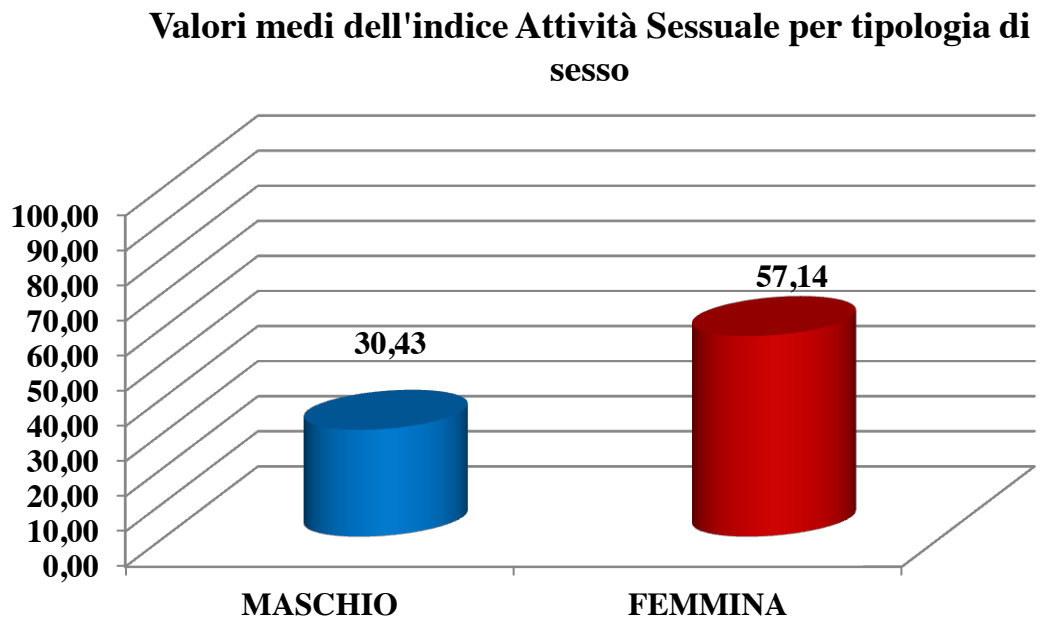


***Grafico n. 4**- Confronto valori medi dell'indice Attività Sessuale per tipologia di sesso*

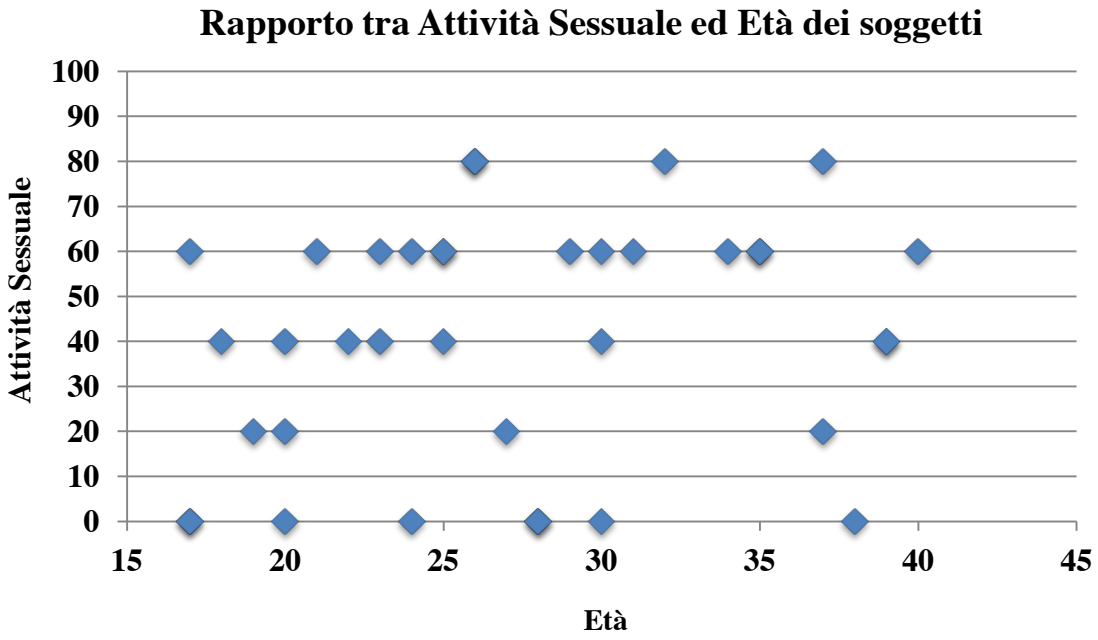


***Grafico n. 5**- Rapporto tra indice di Attività Sessuale ed Età dei soggetti*

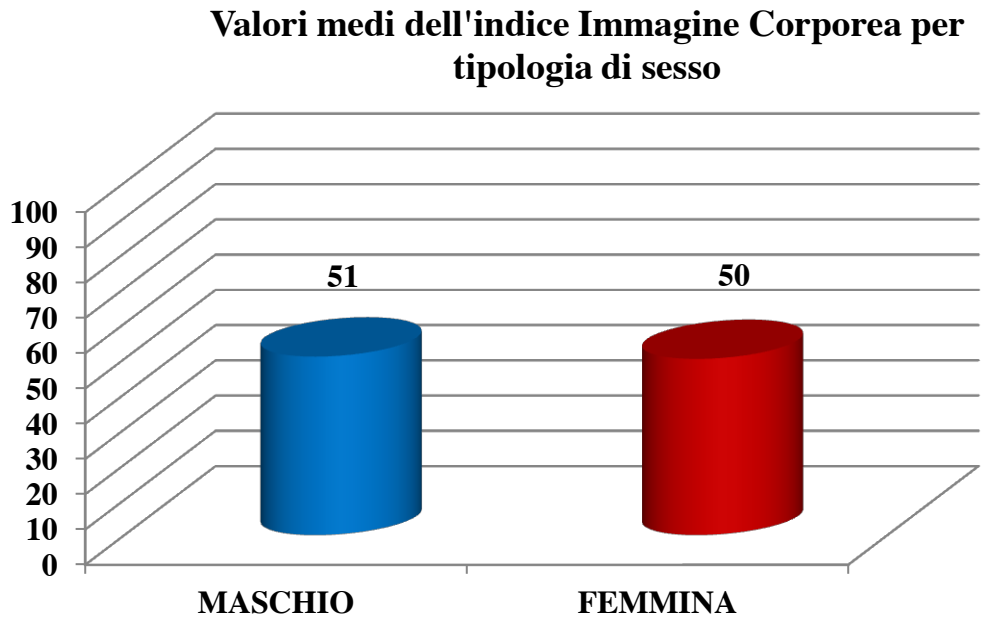


***Grafico n. 6**- Confronto valori medi dell'indice Immagine Corporea per tipologia di sesso*

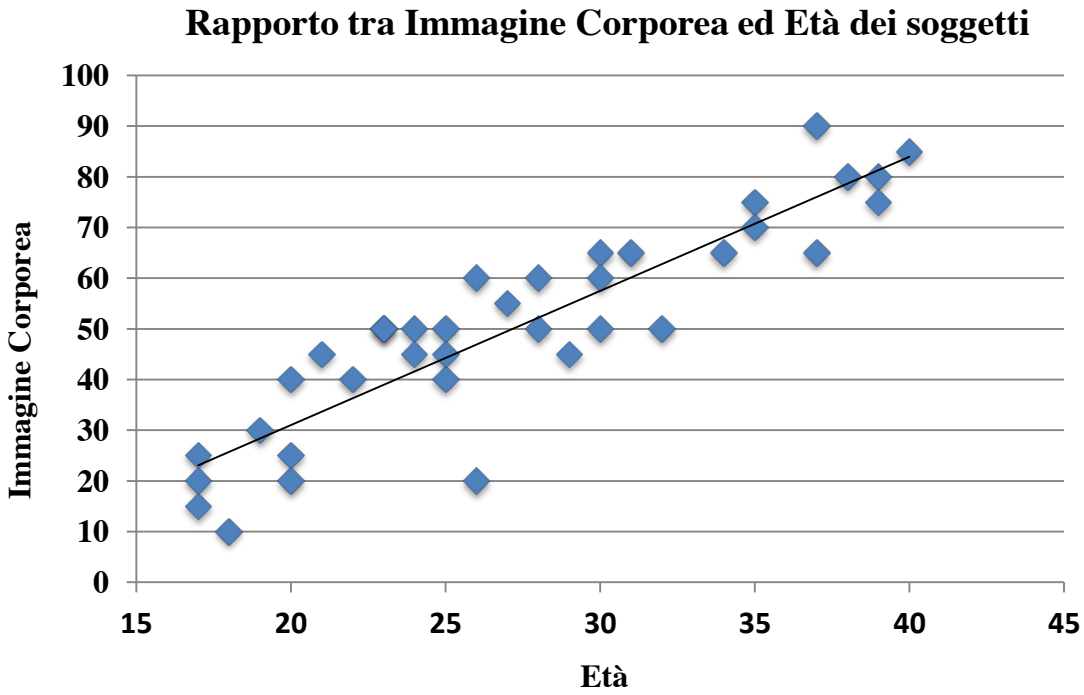


***Grafico n.7**- Rapporto tra indice di Immagine Corporea ed Età dei soggetti*

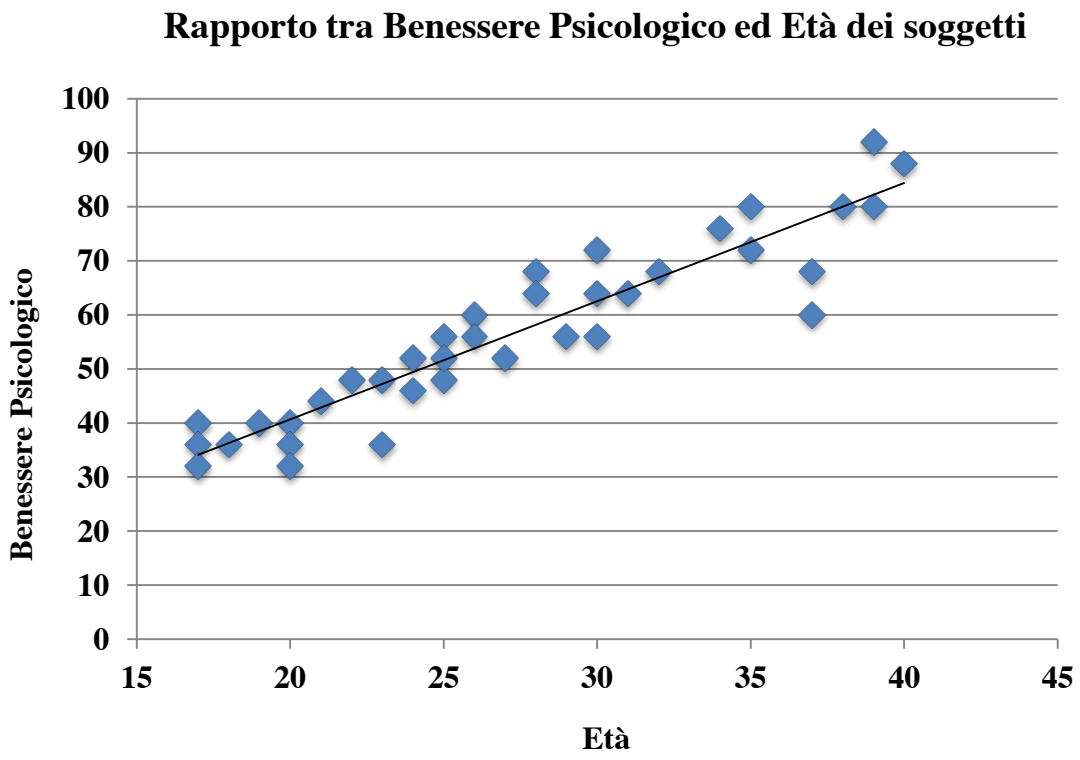


***Grafico n. 8**- Rapporto tra Benessere Psicologico ed Età dei soggetti*

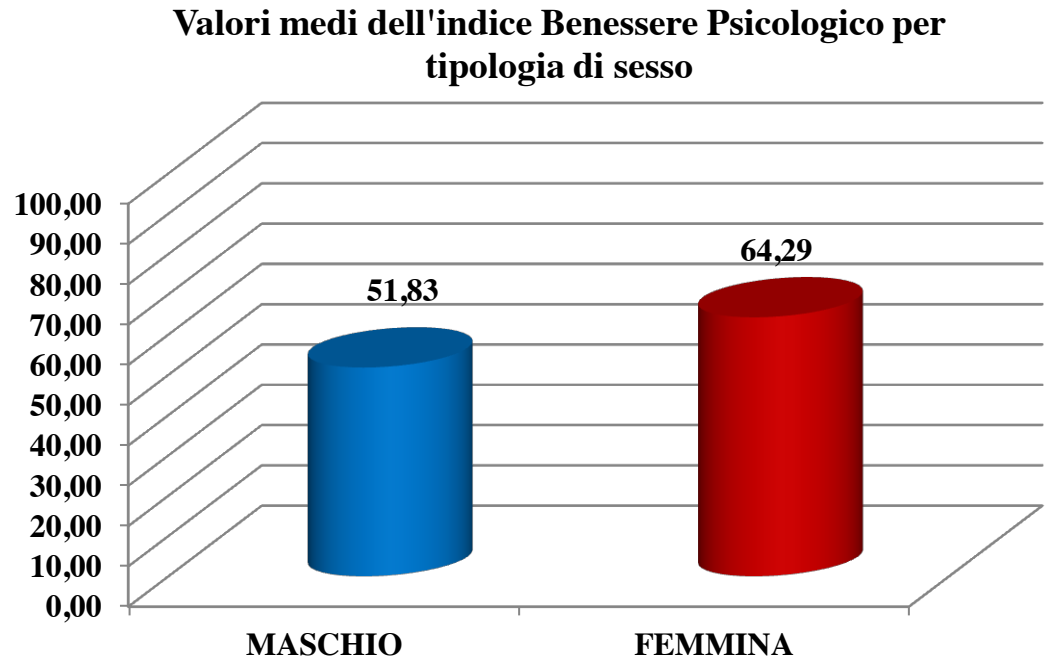


***Grafico n. 9**- Confronto valori medi dell'indice Benessere Psicologico per tipologia di sesso*

Tabella III- Caratteristiche anagrafiche del campione

Età	N°	%
≤ 20	8	22%
21 ÷ 25	6	16%
26 ÷ 30	12	32%
31 ÷ 35	5	14%
36 ÷ 40	6	16%
MEDIA (±D.S.)	27 (±6)	
MEDIANA	26	
MODA	25	

Tabella IV- Percentuale di sufficienze ed insufficienze per dominio

ITEMS SQOLI	Minore 60	Maggiore 60
Qualità di Vita	51%	49%
Benessere Psicologico	62%	38%
Benessere Fisico	32%	68%
Immagine Corporea	70%	30%
Dolore	38%	62%
Attività Sessuale	89%	11%
Nutrizione	11%	89%
Preoccupazioni Sociali	46%	54%
Gestione	57%	43%
Autosufficienza	32%	68%
Aiuto e Consiglio	73%	27%
Adattamento Positivo	68%	32%
Adattamento Negativo	68%	32%
Aiuto	51%	49%

Tabella V- *Ripartizione delle percentuali ad intervalli di 10.*

DOMINI SQOLI	**0-10**	**11-20**	**21-30**	**31-40**	**41-50**	**51-60**	**61-70**	**71-80**	**81-90**	**91-100**
Indice QdV	___	___	___	3%	14%	35%	22%	19%	8%	___
Benessere Psicologico	___	___	___	27%	11%	24%	16%	16%	3%	3%
Benessere fisico	___	___	___	5%	8%	19%	16%	41%	8%	3%
Immagine Corporea	3%	11%	8%	8%	30%	11%	14%	11%	5%	___
Dolore	___	___	___	5%	16%	16%	8%	14%	5%	35%
Attività Sessuale	22%	___	11%	22%	___	35%	___	11%	___	___
Nutrizione	___	5%	___	___	3%	3%	8%	35%	16%	30%
Preoccupazioni Sociali	8%	5%	3%	3%	11%	16%	11%	14%	8%	22%
Gestione	11%	5%	___	16%	___	24%	___	22%	___	22%
Autosufficienza	___	___	___	3%	14%	16%	27%	19%	3%	19%
Aiuto e Consiglio	11%	5%	___	16%	___	41%	___	22%	___	5%
Adattamento Positivo	3%	22%	11%	14%	8%	11%	11%	14%	___	8%
Adattamento Negativo	3%	5%	___	16%	14%	30%	22%	5%	3%	3%
Aiuto	___	5%	3%	14%	14%	16%	16%	14%	11%	8%

ALLEGATO 2

STOMA-CARE QUALITY OF LIFE INDEX (SQLI)

How much fun do you have?

How useful do you feel?

How much happiness do you feel?

How satisfying is your life?

How good is your quality of life?

How much strength do you have?

Is the amount of time you sleep sufficient?

Do you tire easily?

How is your present state of health?

How much can you work at your tasks?

Do you feel worried about your stoma?

How easy is it to adjust your stoma?

How fearful are you of odor or leakage?

How difficult is it to look at your stoma?

How much pain do you feel?

How often do you feel pain?

Sexual activity sufficient to meet your needs?

Do you feel your weight is a problem?

Do you find eating a pleasure?

Is the amount you eat sufficient to meet your needs?

Level of contact with your family/friends sufficient to meet your needs?

Do you feel rejected by your family and loved ones?

Keeping in mind about my stoma, I feel I'm leading a normal life

Sometimes I can completely forget about my stoma

I feel free to do whatever I want with my stoma

Sometimes I'm stressed because of my stoma

My stoma makes it difficult for me to be with other people

My family and my friends are sensitive about my personal needs

When I have an issue I find someone I can trust for helping me

How confident are you about cleaning your stoma?

How confident are you about changing your appliance?

How confident are you about disposing of your appliance?

How confident are you about obtaining appliance supplies?

How confident are you about obtaining advice or assistance when necessary?

Tratto da “Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study”, Marquis *et al*, 2003).

Ogni item prevede le risposte con la scala Likert, che viene riportata nel questionario tradotto in italiano)

ALLEGATO 3

STOMA-CARE QUALITY OF LIFE INDEX (SQLI)

Carissimi associati/e,

l'Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia Onlus collabora ad una ricerca per valutare la qualità di vita nelle persone affette da estrofia vescicale epispadia e che sono portatori di una derivazione urinaria. Tale ricerca sarà condotta dallo studente Andrea Zancanaro del corso di Laurea in Infermieristica dell'Università di Padova.

Il supervisore dello studente è il Dr. Edoardo Giorato, che avete già conosciuto in occasione dei nostri ultimi due convegni annuali.

Vi chiediamo gentilmente di compilare il questionario che troverete in allegato; vi ringraziamo già per il vostro prezioso contributo.

Per notizie e chiarimenti potete inviare una e-mail a presidente@estrofiavescicale.it, oppure telefonare direttamente ad Andrea Zancanaro al numero +39 349 2386587 o contattarlo per e-mail all'indirizzo di posta elettronica zancanaro.andrea@live.it

Potete rimandare questo questionario all'e-mail: zancanaro.andrea@live.it entro fine mese di Agosto 2013 per poter raccogliere ed analizzare i dati nei tempi previsti al fine di effettuare questo studio

Note: La prima parte riguarda alcuni dati personali (mettere una croce vicino alla casella), la seconda è composta da una serie di domande a cui potete rispondere apponendo una croce vicino al numero (potete anche sottolinearlo, cerchiarlo o riportarlo a lato).

Vi ringraziamo per la collaborazione.

Presidente	Studente
Dr. Massimo Di Grazia	Andrea Zancanaro

Data di compilazione _____/_____/2013

Data di nascita _____/_____/_____

Sesso M □ F □

Area di residenza: Nord □ Centro □ Sud □

Stato civile:	Celibe/nubile	□
	Coniugato	□
	Convivente	□
	Divorziato/Separato	□
	Vedovo/a	□
Situazione familiare:	Vive da solo	□
	Vive con un famigliare	□
	Vive con un/a compagno/a	□
Attività lavorativa:	Impiegato	□
	Operaio	□
	Libero professionista	□
	Pensionato	□
	Studente	□
	Altro (specificare)	_____
Scolarità:	Elementare	□
	Media inf.	□
	Media sup.	□
	Laurea I/II livello	□
	Dottorato di Ricerca	□
Contesto di vita:	Città	□
	Periferia	□
	Paese	□
	Area non urbana	□
	Altro (specificare)	_____
Tipo di derivazione urinaria:	Mitrofanoff	□
	Monti	□
	Altro (specificare)	_____

SEZIONE 1: QUALITÀ DI VITA

1. **Quanto si sente forte?**
   Per niente 0 1 2 3 4 5 moltissimo

2. **Ritiene che il tempo che dorme sia sufficiente per Lei?**
   Completamente insufficiente 0 1 2 3 4 5 completamente sufficiente

3. **Si stanca facilmente?**
   Per niente 5 4 3 2 1 0 moltissimo

4. **Crede che il suo peso attuale sia un problema?**
   Per niente 5 4 3 2 1 0 moltissimo

5. **Si sente preoccupato (prova timore o ansia) per il suo stoma?**
   Per niente 5 4 3 2 1 0 moltissimo

6. **La sua attività sessuale è sufficiente per le Sue esigenze?**
   Completamente insufficiente 0 1 2 3 4 5 completamente sufficiente

7. **Com'è il suo stato attuale di salute?**
   Molto cattivo 0 1 2 3 4 5 eccellente

8. **Riesce facilmente ad adattarsi al suo stoma?**
   Per niente facile 0 1 2 3 4 5 molto facile

9. **Fino a che punto si diverte?**
   Per niente 0 1 2 3 4 5 moltissimo

10. **Mangia di gusto?**
    Per niente 0 1 2 3 4 5 moltissimo

11. **Fino a che punto riesce a fare le sue abituali attività (lavori di casa, lavoro d'ufficio o altre attività quotidiane) ?**
    Per niente 0 1 2 3 4 5 moltissimo

12. **Ritiene che la quantità di cibo che assume sia sufficiente per Lei?**
    Completamente insufficiente 0 1 2 3 4 5 completamente sufficiente

13. **Quanto si sente utile?**
    Per niente 0 1 2 3 4 5 molto utile

14. **Quanto si sente felice?**
    Per niente 0 1 2 3 4 5 moltissimo

15. **In che misura si sente soddisfatto della sua vita?**
    Per niente 0 1 2 3 4 5 moltissimo

16.Quanto dolore prova?

Nessuno 5 4 3 2 1 0 insopportabile

17.Con quale frequenza sente dolore?

Mai 5 4 3 2 1 0 continuamente

18.Com'è la sua qualità di vita?

Molto cattiva 0 1 2 3 4 5 eccellente

19.Fino a che punto ha paura degli odori e delle perdite dallo stoma?

Nessuna paura 5 4 3 2 1 0 moltissima paura

20.Pensa che la qualità e frequenza di relazione con i suoi amici e familiari sia sufficiente per le sue necessità?

Completamente insufficiente 0 1 2 3 4 5 completamente sufficiente

21.Si sente rifiutato dalla sua famiglia o dalle persone amate?

Per niente 5 4 3 2 1 0 moltissimo

22.Fino a che punto le risulta difficile guardare il suo stoma?

Per niente 5 4 3 2 1 0 moltissimo

23.Tenendo presente il mio stoma, credo di condurre una vita normale.

Completamente d'accordo 5 4 3 2 1 0 completamente in disaccordo

<u>SEZIONE 2: AUTO-GESTIONE</u>

Quanto si sente in grado di:

24. Pulire lo stoma

Per niente in grado 0 1 2 3 4 5 completamente in grado

25.Cambiare o utilizzare i presidi

Per niente in grado 0 1 2 3 4 5 completamente in grado

26.Eliminare i presidi

Per niente in grado 0 1 2 3 4 5 completamente in grado

27.Procurarsi i presidi di ricambio

Per niente in grado 0 1 2 3 4 5 completamente in grado

28.Chiedere consiglio o aiuto quando è necessario

Per niente in grado 0 1 2 3 4 5 completamente in grado

<u>SEZIONE 3: DOMANDE DI CARATTERE GENERALI</u>

29.Ci sono delle volte in cui riesco a dimenticare completamente il mio stoma

Mai 0 1 2 3 4 5 sempre

30.Posso fare ciò che voglio con lo stoma

Completamente d'accordo 5 4 3 2 1 0 completamente in disaccordo

31.E' impossibile accettare il fatto di avere uno stoma

Completamente d'accordo 0 1 2 3 4 5 completamente in disaccordo

32.A volte mi sento esaurito a causa dello stoma

Mai 5 4 3 2 1 0 sempre

33.La mia famiglia e i miei amici sono sensibili alle mie necessità personali

Mai 0 1 2 3 4 5 sempre

34.Quando ho un problema trovo qualcuno di cui mi posso fidare per aiutarmi

Mai 0 1 2 3 4 5 sempre

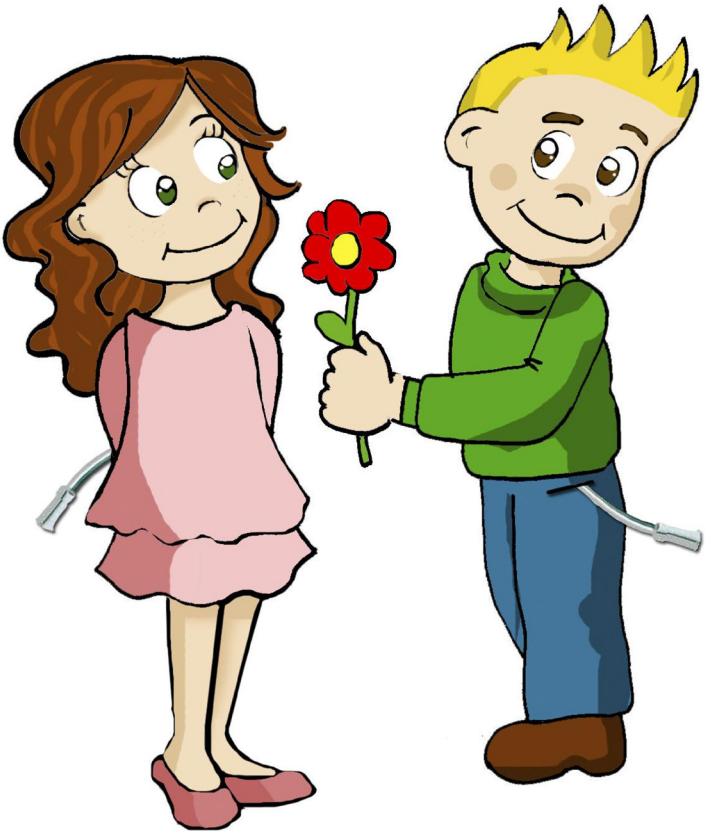
ALLEGATO 4

Sezione qualità di vita	Sommare il punteggio delle seguenti domande	Segnare il risultato	Moltiplicare per questo fattore	Totale
Benessere psicologico	9+13+14+15+18		x 4	
Benessere fisico	1+2+3+7+11		x 4	
Immagine corporea	5+8+19+22		x 5	
Dolore	16+17		x 10	
Attività sessuale	6		x 20	
Nutrizione	4+10+12		x 6,7	
Preoccupazioni sociali	20+21		x 10	
Gestione	23		x 20	
Indice di qualità di vita	**Sommare il risultato delle voci precedenti**		**x 0,87**	
Sezione autosufficienza				
Autosufficienza	24+25+26+27		x 5	
Aiuto e consiglio	28		x 20	
Sezione domande generali				
Adattamento positivo	29+30		x 10	
Adattamento negativo	31+32		x 10	
Aiuto	33+34		x 10	

ALLEGATO 5

Estrofia vescicale

Consigli pratici per la vita quotidiana



Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia

A.E.V. Onlus

Introduzione

Con grande piacere presento questo opuscolo informativo costruito ad hoc per le persone che effettuano cateterismo intermittente per lo svuotamento vescicale. In queste pagine troverete delle semplici informazioni che possono essere inserite nella quotidianità di ciascuno per migliorarne la qualità di vita. Sono stati affrontati i vari argomenti e formulate le risposte alle domande che sono state raccolte in questi anni di attività dell'AEV Onlus. Il nostro impegno è sempre stato quello di cercare di fornire delle piccole risposte utili e pratiche per affrontare i vari bisogni del quotidiano. Si è cercato di fare anche un piccolo richiamo agli aspetti medico chirurgici del confezionamento delle neovesciche per dare la possibilità a chi legge di capire subito di cosa si sta parlando e per entrare nello specifico degli aspetti più a cuore ai pazienti. Per l'AEV Onlus questo nuovo strumento informativo è un traguardo importante in quanto ci permette di offrire chiarimenti ad eventuali dubbi e uno strumento semplice e comprensibile per migliorare la condivisione delle esperienze. Spero che la lettura di questo opuscolo, oltre ai consigli pratici, dia la possibilità di far sentire tutti noi meno soli sapendo che qualcuno si occupa di questi aspetti e che dall'esperienza di ognuno ha ricavato consigli utili per chi si affaccia per la prima volta a queste problematiche. Voglio ringraziare tutti coloro che hanno dato vita a questo opuscolo e che senza il loro assiduo e serio lavoro non sarebbe potuto nascere.

Presidente A.E.V Onlus
Dr. Massimo Di Grazia



Alcune definizioni

L'ampliamento vescicale

E' un intervento chirurgico attraverso il quale si unisce alla vescica un tratto di intestino per aumentare la capacità di contenere urina.

Mitrofanoff

E' una procedura chirurgica che prevede la creazione di un meccanismo di continenza utilizzando l'appendice cecale.
L'appendice è ritenuta ottimale per l'apporto di sangue, per il tessuto elastico e per il diametro adeguato.
Viene quindi creato un canale che va dalla vescica verso l'addome, dove verrà creata una **stomia**: ciò significa che la derivazione urinaria creata comparirà all'esterno dell'addome per permettere di svuotare la vescica attraverso il cateterismo intermittente.

Monti

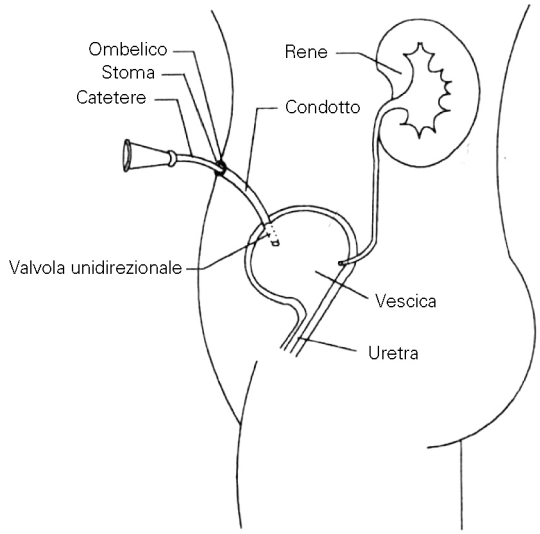
E' una procedura chirurgica che prevede la creazione di un meccanismo di continenza utilizzando un tratto intestinale (Ileo).
Anche questa procedura è determinata dall'efficacia del meccanismo di continenza e dalla facilità del cateterismo.

Neovescica eterotopica

Consiste nella creazione di un serbatoio di raccolta delle urine, creato interamente con segmenti intestinali, collegato anch'esso alla cute tramite la creazione di uno stoma.
Tale vescica è quindi da considerarsi nuova in quanto non possiede alcuna caratteristica rispetto ad una vescica normale ed è posta in una sede anatomica diversa della vescica naturale, solitamente in sede sovraombelicale o in fossa iliaca destra.

Cateterismo vescicale

La procedura di cateterismo intermittente è molto semplice e una volta appresa permette un controllo completo ed autonomo delle funzioni vescico-sfinteriche migliorando la qualità di vita del paziente.
Tale manovra, in ospedale, viene eseguita con tecniche sterili in quanto si tratta di un ambiente ad alto rischio di infezione, mentre, nell'ambiente domestico, tale procedura può essere eseguita in modo"pulito"; questo sia per un problema di praticità e di semplicità nell'esecuzione sia perché non si è riscontrata nessuna differenza nell'incidenza di infezioni tra le due tecniche.
Infatti, come sapete, la vescica ampliata o ricostruita non garantisce la sterilità dell'apparato urinario.
Sterile: in ambiente ospedaliero o in ambienti igienicamente poco sicuri.
Pulito: in ambienti controllati secondo le regole della comune igiene personale.



Istruzioni

1. Preparare tutto il materiale necessario:
   - Catetere
   - Gel lubrificante (se il catetere non è pre-lubrificato)
2. Lavarsi le mani con acqua e sapone per almeno 30'' o, in alternativa, usare gel disinfettante per la cute.
3. Rimuovere l'eventuale copertura dallo stoma.
4. Pulire qualsiasi residuo di muco dalla stomia utilizzando i tessuti che utilizzate per la normale pulizia dello stoma.
5. Mettersi seduti o in piedi vicino alla toilette.
6. Lubrificare l'estremità del catetere, se necessario.
7. Inserire il catetere delicatamente nel vostro stoma (3-5 cm) finché non incontrate una resistenza e poi date una leggera spinta per guidare ulteriormente il catetere nella vescica, finché non vedete defluire l'urina. (fig. 1 e fig. 2)
8. Tenere il catetere in posizione e lasciare che l'urina di defluisca liberamente.
9. Quando l'urina non defluisce più, rimuovere il catetere.
10. Gettare il catetere.
11. Lavarsi le mani. (vedi punto 2)

fig. 1



fig. 2



Come lubrificare?

Acqua o lubrificanti a base acquosa idrosolubili (cioè si sciolgono nell'acqua) sono ideali per lubrificare il catetere.
Non utilizzare Vaselina o altri lubrificanti derivati del petrolio poiché potrebbero ostruire il catetere.

Difficoltà nell'inserimento?

Se ci sono problemi con l'inserimento, non fatevi prendere dal panico, rilassatevi e fate dei respiri profondi. Provate a guardare il soffitto per aiutare a rilassare i muscoli addominali. Se si è tesi, questi muscoli si contraggono e rendono più difficile l'inserimento. Con il tempo, può essere necessario cambiare l'angolo di inserimento del catetere a causa delle modifiche di posizione della vostra neo vescica.
Inoltre l'angolo può variare a seconda se si è seduti o in piedi. Potrebbe essere necessario provare a cambiare la posizione o la direzione del catetere, se si hanno problemi con l'inserimento.

L'urina non defluisce?

Una volta che il catetere è stato inserito, l'urina dovrebbe defluire liberamente.
Se ciò non avviene, potrebbe essere a causa del muco all'interno del catetere e si dovrebbe quindi fare un lavaggio vescicale (vedi pag. 12).
Un altro motivo della mancata fuoriuscita di urina potrebbe essere dovuto dalla punta del catetere che potrebbe essere in posizione non corretta (es. appoggiata alla parete della vescica).
Provate a ruotare il catetere, a farlo scorrere avanti e indietro leggermente una o due volte, o a rimuoverlo completamente e poi a reinserirlo.

E al termine?

Alla fine di ogni cateterismo, rimuovere il catetere lentamente per garantire il completo svuotamento della vostra vescica. Questo riduce il rischio di infezione.

Metodologie di cateterismo

A seconda di quanto si beve e dalla quantità di urina prodotta:

- a dimora (permanente), in fase iniziale.
- a dimora, aperto a intervalli, per motivi chirurgici.
- ad intermittenza (ogni 4 ore circa e/o secondo necessità).
- notturno (con sacchetto).

Indicazioni sui tipi di cateteri da utilizzare:

Non esitare ad utilizzare un catetere di calibro maggiore: così infatti verrà drenato più agevolmente il muco prodotto dalla vescica.
I cateteri sono di varie lunghezze: bambino, donna e uomo.
Per effettuare il cateterismo attraverso derivazione urinaria sono generalmente indicati cateteri tra 12 e 16 Ch (1Ch=1/3 di mm).
Indicazioni dettagliate possono essere fornite solo dal medico.

Negli ultimi anni sono stati prodotti cateteri per il cateterismo intermittente con caratteristiche differenti. Inizialmente si sono utilizzati cateteri Nelaton con aggiunta di gel lubrificante al momento della cateterizzazione, poi cateteri idrofilici rivestiti di un materiale che a contatto con l'acqua rende il catetere molto scivoloso facilitandone l'inserimento. Ultimamente sono entrati in commercio cateteri pre-lubrificati che non necessitano di aggiunta di gel o di acqua prima dell'uso.

In generale, si distinguono i cateteri rivestiti, scorrevoli (idrofili), da quelli introdotti con l'ausilio di un gel lubrificante sterile.

Con strato idrofilo

La componente caratteristica dei cateteri idrofili è uno strato di rivestimento in polimero che assorbe l'acqua andando a formare una superficie lubrificata sul catetere e facilitando così il cateterismo.

- attivabile con soluzione salina non compresa nella confezione.

- all'uso, attivabile con soluzione salina compresa nella confezione, in un contenitore separato.

Con gel lubrificante

- attivabile con gel lubrificante non compreso nella confezione.

- pronto all'uso, attivabile con gel lubrificante in contenitore integrato nella confezione.

- pronto all'uso, attivato con gel lubrificante già applicato.

Attualmente, non esiste alcun catetere che si è dimostrato il migliore per tutte le persone e in tutte le situazioni.
Ogni paziente deve avere la possibilità di provare diversi modelli. Solo così si può verificare se il catetere, il rivestimento e la confezione hanno le condizioni per rimanere semplici, comodi e sicuri da usare.

Eseguire il cateterismo con regolarità

Preserva la funzionalità renale

Il motivo più importante per il quale è necessario effettuare con regolarità il cateterismo vescicale è la preservazione della funzionalità renale; infatti, svuotare l'urina con regolarità, riduce al minimo il rischio di danneggiare i reni.
E' consigliato prevenire l'iperdistensione della neovescica che può compromettere la funzionalità renale, poichè l'urina può risalire dalla vescica ai reni causando quella che è definita "idronefrosi" (vedi glossario).

Previene le infezioni

La batteriuria è la presenza di batteri nelle urine. Essa sarà sempre presente, poiché non vi è sterilità dell'apparato urinario, ma non è da considerare un sintomo di infezione urinaria.
Svuotando la vescica ad intervalli regolari si riduce il rischio che questi batteri possano causare infezione alle vie urinarie con il rischio di intaccare le alte vie urinarie, cioè ureteri e reni (vedi glossario).

È consigliato contattare il medico qualora si presentino tali sintomi:

- sintomi di infezione urinaria: febbre e/o brividi, dolore addominale o alla schiena, urina torbida e/o maleodorante, quantità considerevole di sangue nelle urine
- nausea/vomito
- diarrea
- debolezza
- sete eccessiva

Cura della cute

1. Lavarsi le mani con acqua e sapone per almeno 30'' o, in alternativa, usare gel disinfettante per la cute.
2. Rimuovere delicatamente l'eventuale medicazione o altri dispositivi di copertura della derivazione.
3. Rimuovere eventuali tracce di muco o di sangue raccolte sullo stoma con un fazzoletto di carta.
4. La cute attorno alla stomia può essere detersa con sapone neutro e acqua corrente con carta Scottex o tipo panno carta e deve essere asciugata delicatamente con salviette morbide, al fine di non irritare la cute.
5. Ispezionare lo stoma e la cute peristomale.
6. Eseguire la cura della cute come indicato dal medico o dal vostro infermiere di stomaterapia.
7. Se necessario, coprire lo stoma con una nuova medicazione o altri dispositivi di copertura indicati dal medico o dall'infermiere di stomaterapia.
8. Lavarsi le mani. (vedi punto 1)

Lavaggio vescicale

La neovescica continuerà per sempre a produrre del muco; si consiglia di eseguire almeno tre lavaggi alla settimana con i farmaci che il medico vi ha prescritto.

Solitamente vengono eseguiti lavaggi con mucolitici ed antibiotici come:

- Acetilcisteina una bustina in 20-30 cc di soluzione fisiologica per poi fare lavaggi ripetuti con 50-60 cc di fisiologica per 3 volte a settimana.

- Instillazioni (introduzione di liquido attraverso piccole quantità di soluzione) con antibiotico amino glicosidico come Gentamicina, 2 o 3 volte a settimana.

Queste sono indicazioni generali, indicazioni precise e dettagliate possono essere fornite solo dal medico.



fig. 1



fig. 2

Procedura del lavaggio vescicale.

1. Raccogliere il materiale necessario:
   a. una soluzione fisiologica e/o eventuali soluzioni specifiche prescritte dal medico
   b. un catetere (fig. 1)
   c. una siringa cono-catetere (fig. 2)
   d. contenitore sterile per diluire la soluzione ed eventuali farmaci

2. Lavarsi le mani con acqua e sapone per almeno 30'' o, in alternativa, usare gel disinfettante per la cute.

3. Versare la soluzione nel contenitore.

4. Aspirare 50-60 cc di soluzione nella siringa o la quantità indicata dal medico ed eventualmente diluire il farmaco.

5. Inserire il catetere nella derivazione urinaria.

6. Spingere delicatamente la soluzione nel catetere.

7. Lasciare la soluzione in sede ed evitare che si scarichi nella toilette. L'acetilcisteina va lasciata in vescica per 15-30 min. per poi fare lavaggi ripetuti con soluzione fisiologica. L'antibiotico viene lasciato in sede per la notte dopo l'ultimo lavaggio.

8. Eliminare il catetere.

9. Lavarsi le mani. (vedi punto 2)

Consigli

La vostra vescica non ha le innervazioni di una vescica naturale e non potrà quindi fornire le stesse sensazioni. E' normale non sentire lo stimolo della minzione, ma potrete avvertire una sensazione di gonfiore e tensione addominale.

Perdite indesiderate

La neovescica continuerà per sempre a produrre muco in quantità più o meno abbondante che tende a ridursi nel tempo, ma non si annullerà. Ci potrebbero essere anche perdite di urina. Si tratta di fenomeni normali che non devono creare apprensione.

Frequenza autocateterismo

Si dovrebbe effettuare l'autocateterismo ogni tre, quattro ore di media, sempre comunque in relazione alla quantità di liquidi assunti.

Durante la notte

Si potrebbe tenere il catetere monouso fissato con un piccolo cerottino, naturalmente collegato a un sacchetto di raccolta urine, per impedire di svegliarsi per autocateterizzarsi.

Se si hanno difficoltà ad inserire il catetere

Evitare eccessivi riempimenti che potrebbero causare aumento della pressione nelle alte vie dell'apparato urinario, riassorbimento degli elettroliti e difficoltà nella cateterizzazione.
Non forzare l'inserimento del catetere, ma provare ad inserirne uno più piccolo.

Prima di dormire

Bere poco prima di coricarsi se non si decide di mettere il catetere a permanenza durante la notte con la relativa sacca di raccolta.

Diario minzionale

Tenere un diario minzionale per valutare la capacità vescicale, caratteristiche della diuresi e definire i tempi dell' auto cateterismo.
(diario presente a fine opuscolo)

Sport



Prima di fare attività fisica è consigliabile **svuotare la vescica**, poiché l'aumento dell'attività cardiaca incrementerà la produzione di urina e potreste avere difficoltà nell'inserimento del catetere.

Attenzione a praticare sport che possano provocare **traumi addominali** e che possano sottoporre la parete addominale ad eccessiva pressione:

- Nuoto e altri sport acquatici non danneggiano lo stoma.
Non importa se una piccola quantità di acqua penetra nello stoma.
Coprire comunque lo stoma con nastri chirurgici o impermeabili disponibili sul mercato, per tenere la parte interessata protetta e asciutta.

- Verificare con il proprio medico prima di partecipare a sport di contatto come il calcio, hockey, basket,etc., in questo caso lo stoma potrebbe necessitare di coperture supplementari

- Consultare sempre il medico qualora si voglia intraprendere qualsiasi tipo di sport o di esercizi che sollecitino la parete addominale.

Dieta



Non ci sono restrizioni dietetiche. È essenziale, tuttavia, bere abbastanza fluidi per diminuire le probabilità di infezione a ureteri e reni e la calcolosi urinaria.

E' consigliabile **controllare periodicamente il peso**, mantenendolo costante, in quanto un eccessivo aumento di peso può influire negativamente sulla stomia.

Ridurre bevande gassate e bevande contenenti caffeina può aiutare a ridurre le irritazioni della mucosa vescicale.

Una quantità moderata di alcol è consentita, ma si dovrebbe consultare il medico prima.

La dieta deve mantenere un corretto apporto di fibre per facilitare il transito intestinale e prevenire la stitichezza, in modo tale da facilitare l'evacuazione ed evitare l'impiego eccessivo della muscolatura addominale, preservando così la stomia da ernie e prolassi.

Il succo di **mirtillo** è una buona bevanda in quanto può contribuire a ridurre l'irritazione della vescica e le infezioni (si può assumere anche in compresse).

Se si prevede di uscire e bere, è opportuno tenere in sede il catetere, poiché lo stesso potrebbe non entrare più a vescica troppo piena.

Viaggiare



Si può viaggiare anche a lungo, in città o dove si desidera, con qualsiasi mezzo.

Mettere in valigia abbastanza provviste per il viaggio, più alcuni extra per eventuali imprevisti o problemi che si possono verificare.

Informarsi su dove si possono reperire i materiali quando si pianifica un lungo viaggio o una vacanza.
È possibile ottenere queste informazioni chiedendo direttamente al fornitore.

Svuotare la vescica prima del viaggio.

Le cinture di sicurezza non danneggiano il tuo stoma.

Evitare di esporre i materiali a temperature estreme che possano diminuire l'integrità e la durata dei vostri cateteri e del resto del materiale.

Per evitare la perdita del materiale nel trasporto aereo, imballare sempre il vostro bagaglio e tenere una scorta nel bagaglio a mano.

Quando si viaggia all'estero, è importante portare una nota dal proprio medico che indica che le forniture per il cateterismo e la gestione della stomia sono medicalmente necessarie.

Tenere questa nota con la certificato delle vaccinazioni e il passaporto.

Cosa fare se…

Voi o il vostro bambino non riuscite ad inserire il catetere nella derivazione urinaria.

• Provare ad inserire un catetere di dimensioni minori.
• Se si riesce, mantenerlo in posizione e drenare l'urina.
• Se non è ancora possibile inserire il catetere, chiamare il reparto per un consiglio.

Voi o il vostro bambino vi bagnate negli intervalli tra i cateterismi.

• Se si diventa bagnati improvvisamente, potrebbe essere segno di infezione, di scarso svuotamento della vescica o potrebbe essere un qualche cambiamento del comportamento della vescica. Chiamare il reparto per un consiglio.

Voi o il vostro bambino avvistate sangue nelle urine.

• Una piccola quantità di sangue è normale, soprattutto quando si inizia il cateterismo.
• Se il sangue aumenta o continua per molto tempo, chiamare il reparto.

La vostra urina o quella del vostro bambino appare infetta.

• Valutare segni di infezione come urina più scura, maleodorante o torbida.
• Bere molti liquidi, effettuare il cateterismo almeno ogni 3 ore.
• Chiamare il reparto, si può avere bisogno di un ciclo di antibiotici.

Il vostro stoma o quello del vostro bambino è rosso, infiammato o sanguinante.

• Passando il catetere nella derivazione più volte può essere normale, ma di solito si arresta quando il catetere viene rimosso.
• Se continua, si prega di contattare il reparto per un consiglio.

La vostra derivazione o quella del vostro bambino è dolente e c'è trasudazione.

• Infezioni dello stoma potrebbero verificarsi occasionalmente.
Contattare il reparto, magari il vostro bambino può avere bisogno di un ciclo di antibiotici.
• A lungo termine, può accadere che vi sia un eccessiva produzione di muco. È possibile coprire la derivazione con una piccola medicazione se il trasudato trapassa i vestiti.

L'urina sembra fuoriuscire dalla derivazione.

Contattare il reparto per far controllare la derivazione urinaria.

Normativa

La persona affetta da estrofia vescicale può far riferimento a tre leggi:

- Legge n. **104/1992**, che è la "legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate." La legge 104/92 prevede che se la persona invalida viene riconosciuta da apposita commissione medica della USL anche con problemi di handicap, potrebbe aver diritto ad una serie di agevolazioni sul piano fiscale, lavorativo, scolastico e in altri ambiti.

- Decreto Ministeriale n. **332/99** che è il "regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe." Questo decreto prevede la **dotazione mensile di 120 cateteri monouso pre-lubrificati e 30 sacche.**

- Legge n. **118/71** che determina le norme dei mutilati ed invalidi civili.

Dalla "Tabella Invalidità Civile INPS" si può notare come l'estrofia vescicale sia classificata invalidante per l'80%. Per ulteriori informazioni consultare le linee guida INPS per l'accertamento degli stati invalidanti presenti sul sito www.inps.it

Tuttavia, l'estrofia vescicale non è riconosciuta come malattia rara e non è presente nell'elenco delle Malattie Rare del D.M. 279/2001 e quindi non può usufruire dei benefici previsti.

Note

Glossario

Abboccamento: collegamento del tratto intestinale alla cute.

Anastomosi: azione chirurgica che permette di congiungere due organi dell'apparato intestinale e/o urinario tra di loro.

Ambulatorio di stomaterapia: centro per la gestione di pazienti portatori di una qualsiasi stomia.

Ampliamento vescicale: intervento chirurgico nel quale si unisce un tratto di intestino alla vescica.

Catetere: tubo flessibile utilizzato per il drenaggio dell'urina dalla derivazione urinaria continente.

Congenita: presente o già esistente al momento della nascita.

Continenza: controllo dell'emissione di urina quando si ritiene il momento opportuno.

Cistectomia: rimozione della vescica, che richiede la creazione di un tipo di derivazione urinaria.

Dilatazione: allargamento del lume dello stoma.

Enterostomista: infermiere competente in stomaterapia.

Idronefrosi: dilatazione patologica del rene e della pelvi renale.

Ileo: tratto dell'intestino tenue.

Litiasi: formazione di calcoli a carico delle vie urinarie che si può manifestare in particolare a seguito di interventi di urostomie.

Mitrofanoff: derivazione urinaria effettuata con appendice ciecale.

Monti: derivazione urinaria effettuata con tratto di intestino ileale.

Neovescica eterotopica: serbatoio di raccolta delle urine, creato interamente con segmenti intestinali.

Pelvi renale: cavità nella quale si raccoglie l'urina prodotta dal rene per essere trasportata negli uretri e quindi alla vescica.

Rene: organo pari che provvede alla formazione ed escrezione dell'urina

Stoma: apertura artificiale creata chirurgicamente che mette in comunicazione il tratto urinario con l'esterno.

Stenosi: restringimento dello stoma.

Stomaterapia: insieme di procedure cliniche, assistenziali, riabilitative, educative e relazionali finalizzate al recupero o al mantenimento del benessere psicofisico del paziente portatore di stomia.

Uretere: condotto che collega il rene alla vescica e trasporta l'urina.

Uretra: condotto presente nel tratto finale dell'apparato urinario che convoglia l'urina dalla vescica verso l'esterno.

Vescica: serbatoio nel quale si raccoglie l'urina proveniente dai reni.

Bibliografia

- Ardelt, P.U., Woodhouse, C.R., Riedmiller, H. & Gerharz, E.W. 2012,"The efferent segment in continent cutaneous urinary diversion: a comprehensive review of the literature", BJU international, vol. 109, no. 2, pp. 288-297.
- Baradaran, N., Stec, A., Wang, M.H., Cervellione, R.M., Luskin, J. & Gearhart, J.P. 2012, "Urinary diversion in early childhood: indications and outcomes in the exstrophy patients", Urology, vol. 80, no. 1, pp. 191-195.
- Cain, M.P., Casale, A.J., King, S.J. & Rink, R.C. 1999, "Appendicovesicostomy and newer alternatives for the Mitrofanoff procedure: results in the last 100 patients at Riley Children's Hospital", The Journal of urology, vol. 162, no. 5, pp. 1749-1752.
- Cassini, M.F., Rodrigues, A.A.,Jr, Tucci, S.,Jr, Cologna, A.J., Reis, R.B., Martins, A.C. & Suaid, H.J. 2011, "Using Mitrofanoff's principle and Monti's technique as a surgical option for bladder augmentation with a continent stoma: a case report", Journal of medical case reports, vol. 5, pp. 49-1947-5-49.
- Chalmers, D. & Ferrer, F. 2011, "Continent urinary diversion in the epispadias-exstrophy complex", Seminars in pediatric surgery, vol. 20, no. 2, pp. 102-108.
- England, R.J. & Subramaniam, R. 2007, "Functional and cosmetic outcome of the VQ plasty for Mitrofanoff stomas", The Journal of urology, vol. 178, no. 6, pp. 2607-10; discussion 2610.
- Farrugia, M.K. & Malone, P.S. 2010, "Educational article: The Mitrofanoff procedure", Journal of pediatric urology, vol. 6, no. 4, pp. 330-337.
- Fleischer, I. & Wise, P. 2009,"Continent Urostomy Guide", United Ostomy Associations of America, pp3-17.
- Inouye, B.M., Massanyi, E.Z., Di Carlo, H., Shah, B.B. & Gearhart, J.P. 2013, "Modern management of bladder exstrophy repair", Current urology reports, vol. 14, no. 4, pp. 359-365.
- Leslie, B., Lorenzo, A.J., Moore, K., Farhat, W.A., Bagli, D.J. & Pippi Salle, J.L. 2011, "Long-term followup and time to event outcome analysis of continent catheterizable channels", The Journal of urology, vol. 185, no. 6, pp. 2298-2302.

- Leslie, B., Lorenzo, A.J., Moore, K., Farhat, W.A., Bagli, D.J. & Pippi Salle, J.L. 2011, "Long-term followup and time to event outcome analysis of continent catheterizable channels", The Journal of urology, vol. 185, no. 6, pp. 2298-2302.

- Ludwig, M., Ching, B., Reutter, H. & Boyadjiev, S.A. 2009, "Bladder exstrophy-epispadias complex", Birth defects research.Part A, Clinical and molecular teratology, vol. 85, no. 6, pp. 509-522.
- Niel-Weise, B.S., van den Broek, P.J., da Silva, E.M. & Silva, L.A. 2012, "Urinary catheter policies for long-term bladder drainage", The Cochrane database of systematic reviews, vol. 8, pp. CD004201.
- Stec, A.A., Baradaran, N., Schaeffer, A., Gearhart, J.P. & Matthews, R.I. 2012, "The modern staged repair of classic bladder exstrophy: a detailed postoperative management strategy for primary bladder closure", Journal of pediatric urology, vol. 8, no. 5, pp. 549-555.
- VanderBrink, B.A., Cain, M.P., Kaefer, M., Meldrum, K.K., Misseri, R. & Rink, R.C. 2011, "Split-appendix technique for simultaneous appendicovesicostomy and appendicocecostomy", Journal of pediatric surgery, vol. 46, no. 1, pp. 259-262.

GIORNO (GG/MM/AAAA)																
																
EPISODIO	ORA (hh/mm)	VOLUME URINE (ml)	URGENZA		MUTANDINA BAGNATA			GETTO			PRESSIONE PANCINO		LIQUIDI ASSUNTI (ml)	CATETERISMI (numero)	NOTE
1			SI	NO							SI	NO			
2			SI	NO							SI	NO			
3			SI	NO							SI	NO			
4			SI	NO							SI	NO			
5			SI	NO							SI	NO			
6			SI	NO							SI	NO			
7			SI	NO							SI	NO			
8			SI	NO							SI	NO			
9			SI	NO							SI	NO			
10			SI	NO							SI	NO			
11			SI	NO							SI	NO			
12			SI	NO							SI	NO			
13			SI	NO							SI	NO			
14			SI	NO							SI	NO			
15			SI	NO							SI	NO			
Tot. 24h															

getto continuo

getto interrotto

getto filiforme

poco bagnata

abbastanza bagnata

molto bagnata



Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia Onlus

Via delle Ville 315 - CAP 55018
San Colombiano - Lucca, Toscana, Italia
tel/fax: +39 0583929182
email: info@estrofiavescicale.it
Presidente: Massimo Di Grazia. **tel:** +39 3407621706
email: presidente@estrofiavescicale.it

Opuscolo realizzato da: **Andrea Zancanaro**
Grafica a cura di: **Nicola Vendramin**