

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE CHIRURGICHE, ONCOLOGICHE E GASTROENTEROLOGICHE (Di.S.C.O.G)

MASTER DI PRIMO LIVELLO IN

"ASSISTENZA SANITARIA A PAZIENTI STOMIZZATI ED INCONTINENTI"

Direttore: Bruno Martella

TESI DI MASTER:

"ESTROFIA VESCICALE: Qualità di vita - CARGIVERS CORRELATA ALLA PRESA IN CARICO E ALLA CONTINIUTÀ ASSISTENZIALE"

Relatore: dott. Bruno Martella

Correlatore: dott. Massimo Di Grazia

Candidata: Maria Lago

mat: 0017026374

Sommario

ABSTRACT 3

EMBRIOLOGIA DELLO SVILUPPO VESCICALE 4

ESTROFIA DELLA VESCICA 4

DIAGNOSI PRENATALE 4

ESTROFIA COPERTA 4

CONSIDERAZIONI ANATOMICHE 5

EPISPADIA 5

ESTROFIA VESCICALE CLASSICA 6

ESTROFIA DELLA CLOACA 6

DIFETTI MUSCOLOSCHELETRICI 6

DIFETTI ANORETTALI 7

ANOMALIE DEI GENITALI MASCHILI 7

ANOMALIE DEI GENITALI FEMMINILI 8

ANOMALIE URINARIE 8

RICOSTRUZIONE CHIRURGICA A STADI DELL'ESTROFIA VESCICALE 9

SELEZIONE DEL PAZIENTE 9

VESCICA PICCOLA INADATTA ALLA CHIUSURA 9

SALA PARTO E NIDO 9

TRATTAMENTO CHIRURGICO 10

OSTEOTOMIA 12

ASPETTI PSICOLOGICI 13

ASPETTI PSICOLOGICI DEI GENITORI 13

SVULIPPI SOCIALI E PSICOSESSUALI 13

DISFUNZIONI SESSUALI 14

CONTINENZA E QUALITÀ' DI VITA 15

L'INFERMIERE 19

INFERMIERE STOMATERAPISTA 20

IL CAREGIVER. 21

ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE EPISPADIA ONLUS - AEV 21

ESPERIENZA ASSOCIATIVA DIRETTA 22

MATERIALI E METODI 23

RISULTATI 24

AREA ANAGRAFICA 24

AREA CONOSCENZE E COMPETENZE 29

AREA GESTIONE DELLA PERSONA 50

SCALA MULTIDIMENSIONALE DEL SUPPORTO SOCIALE PERCEPITO 61
PARENTING STRESS INDEX –PSI-SF 65
DISCUSSIONE 82
CONCLUSIONI 86
BIBLIOGRAFIA 88
ALLEGATO: A 90
TAVOLA PAROLE CHIAVE 90
ALLEGATO: B 96
CONSENSO INFORMATO 96
CONSENSO ALLA PARTECIPAZIONE AL PROGETTO DI RICERCA 97
ALLEGATO: C 97
INTERVISTA STRUTTRATTA 98
ALLEGATO: D 110
PARENTING STRESS INDEX - PSI-SF 110
ALLEGATO: E 112
SCALA MULTIDIMENSIONALE SUL SUPPORTO SOCIALE PERCEPITO 112
ALLEGATO: F 113
LOGO AEV ONLUS 113
RINGRAZIAMENTI 114

ABSTRACT

Il complesso Estrofia Vescicale- Epispadia è una malformazione genitourinaria che colpisce entrambi i sessi. L'incidenza è di circa 1/30.000 nati vivi.
La diagnosi prenatale è possibile, tra la 15ma e la 32ma settimana di gestazione.
Tale condizione richiede molteplici e complessi interventi chirurgici che mirano principalmente a ricostruire l'apparato urologico e genitale.
Questa malformazione ha ripercussioni fisiche e psichiche sul piccolo paziente e, non da meno, sui caregivers: i genitori, ai quali è affidato il compito della salute del proprio piccolo, in particolar modo nei primi anni di vita.

OBIETTIVI:
Un approccio multidisciplinare sarebbe opportuno per garantire una maggiore compliance del paziente e della famiglia ai trattamenti. Oltre ad un approccio multidisciplinare sarebbe importante una appropriata e competente presa in carico ed una continuità assistenziale sia in età pediatrica, sia in età adulta. Il fine ultimo di questo tipo di approccio al paziente è quello di migliorare la qualità di vita riducendo al minimo complicanze di tipo fisico, psichico e relazionale che questo tipo di pazienti devono comunque affrontare. I caregivers/genitori/partner sono il filo conduttore di una gran parte del percorso assistenziale: inizialmente il genitore si sostituisce al bambino/a nell'esecuzione di alcune procedure, lo educa all'autonomia delle stesse, lo educa a convivere con la patologia, lo educa alla relazione e all'affettività con gli altri.

MATERIALI E METODI
Alla coorte sono stati sottoposti i seguenti strumenti di misura: PSI-SF (Parenting Stress Idex), Scala Multimediale del supporto sociale percepito, ed un intervista strutturata progettata ad hoc sia per avere una anagrafica socio demografica, sia per cercare di entrare più in profondità del vissuto di queste persone vista la specificità di tale condizione.

RISULTATI
Il campione è composto da caregiver per il 47.7 % di genere maschile e per il 52.53% di genere femminile. Il 57.89 % dei caregiver percepiscono un alto supporto sociale, il 42.11% un supporto sociale moderato secondo la Scala Multimediale del Supporto Sociale Percepito. Le somme dei punteggi ottenuti dalle risposte date nel Parenting Stress Index dimostrano, mediamente nel totale, un livello di stress medio alto ovvero sopra il 50 $_{esimo}$ percentile ed inferiore all'80 $_{esimo}$ percentile.
Dalle singole domande poste dal questionario strutturato ad hoc emerge la poca consapevolezza della patologia, delle implicazioni delle stessa.

CONCLUSIONI
La poca conoscenza di nozioni scientifiche riguardo la patologia, gli interventi chirurgici, le procedure per l'esecuzione di determinati compiti, portano ad una difficoltà nella gestione della vita del figlio: educarlo alla patologia e all'autonomia nella sua gestione. Ciò può peggiorare i livelli di stress di un caregiver, peggiorandone la qualità di vita sua e quella del congiunto. Queste lacune sono probabilmente frutto di una comunicazione con il personale sanitario poco efficace, il fatto che non sia prevista una continuità assistenziale accessibile facilmente, sistemi di difesa dei caregiver che non permettono di assimilare correttamente le informazioni. Sarebbe opportuno un sostegno competente ed accessibile, per il paziente ed il caregiver, fino ad esaurimento bisogni.

EMBRIOLOGIA DELLO SVILUPPO VESCICALE

L'estrofia della vescica, l'estrofia della cloaca e l'epispadia son varianti del complesso estrofia-epispadia. L'eziologia di questo complesso è stata a attribuita ad una mancata crescita verso l'interno del mesoderma che rinforza la membrana cloacale. La membrana cloacale è costituita da uno strato bilaminare localizzato nella parte caudale del disco germinativo, il quale occupa la porzione infraombelicale della parete addominale. Dalla crescita ombelicale del mesoderma tra gli strati ectodermico ed endodermico della membrana cloacale, si formano i muscoli della parte inferiore dell'addome e le ossa pelviche. La membrana cloacale è soggetta a rotture premature; a seconda dell'estensione del difetto infraombelicale e dello stadio di sviluppo nel quale ciò si verifica, possiamo avere un estrofia della vescica, un estrofia della cloaca, o un epispadia. (1)
Per correggere le gravi malformazioni di vescica e genitali sono necessari complessi interventi chirurgici. Potranno inoltre insorgere problemi secondari relativi alla funzionalità renale, alla continenza urinaria e fecale, alla fertilità, allo sviluppo psicosociale e psicosessuale. (2)

ESTROFIA DELLA VESCICA

INCIDENZA ED EREDITARIETÀ

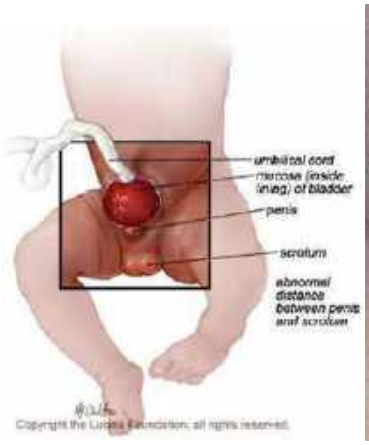



Immagine 1 e 2 :vescica estrofica"

L'incidenza media è di circa 1/10.000 nati vivi, 1/30.000 per la forma classica e 1/200.000 per l'estrofia della cloaca.
L'estrofia della vescica ha una tendenza a verificarsi nei figli di madri giovani e un aumento del rischio si osserva nella gravidanza più avanzata per l'estrofia della vescica ma non per l'epispadia. (1)

DIAGNOSI PRENATALE

Grazie all'uso degli ultrasuoni ad alta risoluzione è possibile fare diagnosi prenatale tra la 15_a e 32_a settimana di gestazione in funzione alla severità del difetto e dell'esperienza dell'operatore che esegue l'esame. Il fattore diagnostico da ricercare è la non visualizzazione, durante ripetute e accurate ecografie, della vescica fetale normalmente piena di liquido. (^{2})
La diagnosi certa è posta alla nascita e possiamo riconoscere diversi gradi di estroversione del complesso vescica- uretra che vanno dall'epispadia, all'estrofia classica, all'estrofia della cloaca. (2)

ESTROFIA COPERTA

Nella maggioranza dei casi descritti come estrofia coperta era presente un segmento isolato di intestino ectopico a livello della parete addominale inferiore in prossimità dei genitali; tale segmento,

che può essere colon o ileo, non presenta alcuna connessione con il tratto gastrointestinale sottostante e con l'epispadia nei pazienti di sesso maschile.

CONSIDERAZIONI ANATOMICHE

Nell'estrofia della vescica, la maggioranza delle anomalie sono associate a difetti della parete addominale, della vescica, dei genitali, del retto, e dell'ano. [1]

Immagine 3: rx di diastasi ossa pubiche

EPISPADIA



Il difetto epispadico è determinato in entrambi i sessi da una posizione uretrale dorsale anomala, associata ad un arresto dello sviluppo, con mancata chiusura, del piatto uretrale. Nel maschio, secondo la posizione del meato, l'epispadia si distingue in glandulare, peninea e peno-pubica. Nella femmina l'epispadia è divisa in tre gradi: Grado lieve con un meato aperto, grado intermedio e grado grave con una fessura che coinvolge l'intera uretra ed il collo vescicale, sino ad esporre la mucosa della vescica prolassata. In entrambi la parete addominale e l'ombelico sono sviluppati normalmente e la sinfisi è chiusa. L'incontinenza urinaria sembra essere il principale sintomi clinico, a causa del grado di coinvolgimento dello sfintere urinario.

ESTROFIA VESCICALE CLASSICA

È caratterizzata dalla presenza della placca estrofica che appare come una protuberanza rossastra situata tra l'ombelico, che è sempre dislocato caudalmente ed in continuità con la vescica, ed il pube. I meati uretrali sono situati nella porzione inferiore e drenano urina. Sottili bande di pelle traslucide, in sede paraestrofica, segnano il confine tra la pelle normale e la zona di metaplasia squamosa. All'ispezione del perineo questo appare breve ed ampio, l'ano è sempre anteriorizzato ma circondato da uno sfintere normocromoformato e funzionante. Nei maschi è sempre concomitante un epispadia completa. Il pene risulta più corto rispetto al normale e con una curvatura dorsale. Nelle femmine, si può trovare un clitoride bifido, che delimita il piatto uretrale. L' introito vaginale appare stretto ed è posto anteriormente al perineo. Poiché l'ano è posizionato anteriormente, il perineo appare accorciato. I genitali interni sono caratterizzati dalla cervice che si inserisce sulla parete vaginale superiore, vicino all'introito, risultando in una vagina corta e disposta orizzontalmente. L'anatomia e la funzionalità dell'utero e degli annessi sono normali: il difetto del pavimento pelvico e dell'elevatore, insieme all'assenza dei legamenti cardinali, predispone le donne a in prolasso vaginale o uterino nel 50 % dei casi.

Immagine 5: estrofia della vescica con esposizione dell'uretra.



ESTROFIA DELLA CLOACA

È la forma più grave del complesso estrofia-epispadia ed è soprattutto un difetto della parete addominale anteriore. È caratterizzata dalla presenza di una placca estrofica suddivisa in due metà per la presenza al centro del cieco anch'esso estrofico, che si continua in un colon rudimentale ed ano imperforato. [(2)]

DIFETTI MUSCOLOSCHELETRICI

Tutti i casi di estrofia presentano la caratteristica diastasi della sinfisi pubica causata dalla rotazione esterna delle ossa innominate relativa al piano sagittale, lungo le articolazioni sacroiliache. Inoltre, si verifica una rotazione verso l'esterno o un eversione dei rami pubici a livello della loro articolazione con le ossa ischiatiche ed iliache. Sono queste rotazioni deformi delle strutture scheletriche della pelvi che possono contribuire alla formazione di un pene piccolo e pendolo. Anche la rotazione verso l'esterno e la dislocazione laterale delle ossa innominate contribuiscono ad aumentare la distanza tra le ossa pubiche, un andatura ondeggiante e la rotazione esterna degli arti inferiori di questi bambini che è di per sé causa di lieve invalidità. Pertanto, il riavvicinamento delle ossa pubiche diastasate non porta alcun vantaggio muscoloscheletrico funzionale. Il difetto triangolare causato da una rottura prematura dell'anomala membrana cloacale viene occupato dalla vescica aperta. I difetto fasciale è limitato inferiormente dalla banda intersinfisica, che rappresenta il diaframma urogenitale divergente. La fascia anteriore dei muscoli retti, tentando di inserirsi sulla linea mediana, presenta una estensione

a ventaglio posteriormente all'uretra e dal collo vescicale, che si inserisce nella banda intersinfisica. Nell'estrofia della vescica, la distanza tra ombelico ed ano è sempre ridotta. (1)

L'anomalia scheletrica più evidente è la diastasi delle branche pubiche che è causata dalla rotazione verso l'esterno dell'osso iliaco, dell'eversione delle ossa pubiche e dalla riduzione in lunghezza del 30% delle branche pubiche. Ciò determina un appiattamento della pelvi con una retroversione degli acetaboli. (2)



Immagine 6: ossa del bacino

DIFETTI ANORETTALI

Il perineo è breve e ampio. L'ano situato direttamente dietro al diaframma urogenitale, è depiazzato anteriormente e corrisponde al limite posteriore del difetto fasciale triangolare. Il canale anale può essere stenotico e raramente termina in sede ectopica con una fistola rettovaginale o perineale. La stenosi anale viene trattata generalmente con dilatazioni; tuttavia nei rari casi di fistola rettovaginale è necessaria un'anoplastica. Lo sfintere anale è anch'esso dislocato anteriormente e deve restare integro nel caso si rendesse necessaria in futuro, una derivazione urinaria interna.

Le divergenza dei muscoli elevatore dell'ano e puborettale e l'alterata anatomia dello sfintere esterno contribuiscono a diversi gradi di incontinenza anale e di prolasso rettale. Nei pazienti estrofici non trattati che presentano un'ampia diastasi della sinfisi pubica si verifica frequentemente un prolasso rettale, generalmente transitorio. Esso scompare sempre dopo la chiusura della vescica o dopo la cistectomia e la derivazione urinaria.

ANOMALIE DEI GENITALI MASCHILI

L'anomalia dei genitali maschili è grave e può risultare come l'aspetto più problematico della ricostruzione chirurgica indipendentemente dalla decisione di eseguire una chiusura a stadi o una derivazione urinaria. Nell'estrofia della vescica il singolo corpo cavernoso risulta generalmente di calibro normale; tuttavia il pene appare corto a causa dell'ampia separazione delle inserzioni crurali, della prominente corda dorsale e della breve doccia uretrale. La doccia uretrale può essere talmente

corta e la corda dorsale del pene così accentuata che il glande può trovarsi localizzato adiacente al verumontanum. Un pene esteticamente e funzionalmente accettabile si può acquisire quando la corda dorsale viene liberata, la doccia uretrale allungata ed il pene allungato mobilizzando le inserzioni crurali sulla linea mediana. I vasi deferenti e i dotti eiaculatori sono normali a meno che non siano lesi iatrogenicamente: si ritiene generalmente che la fertilità non sia compromessa. L'innervazione autonoma dei corpi cavernosi è fornita dai nervi cavernosi. Normalmente i nervi cavernosi passano lungo il lato posterolaterale della prostata, attraversando il diaframma urogenitale lungo o all'interno dell'uretra membranosa. Questi nervi autonomi sono dislocati lateralmente nei pazienti affetti da estrofia in modo che la potenza venga conservata in seguito alla chiusura della vescica, all'allungamento del pene, e alla liberazione della corda dorsale.

ANOMALIE DEI GENITALI FEMMINILI

L'uretra e la vagina sono corte; l'orifizio vaginale è frequentemente stenotico e spostato anteriormente; il clitoride è bifido e le labbra, il pube ed il clitoride sono divergenti. L'utero, le tube di Falloppio e le ovaie sono normali tranne nei rari casi dì duplicazione uterina. La dilatazione vaginale o l'episiotomia possono essere richieste affinché la paziente adulta possa avere rapporti sessuali. Il pavimento pelvico difettoso può predisporre nelle pazienti adulte, ad un prolasso uterino rendendo necessaria una plastica.

ANOMALIE URINARIE

Alla nascita, la mucosa vescicale può apparire normale; sulla superficie vescicale però possono essere presenti mucosa intestinale ectopica o un'ansa intestinale isolata. La dimensione, la distensibilità e la funzione neuromuscolare della vescica estrofica, così come la grandezza del difetto fasciale triangolare in cui i muscoli vescicali si inseriscono, condizionano la decisione di tentare la chiusura funzionale. Quando la vescica è piccola, fibrosa, anaelastica, la chiusura funzionale può risultare impossibile. Le vesciche che risultano in migliori condizioni possono essere invaginate o possono protrudere attraverso un piccolo difetto della fascia, evidenziando una capacità potenziale soddisfacente.

La vescica estrofica può risultare incapace di una normale funzione detrusoriale in quanto la funzione vescicale normale viene raggiunta nel 22% dei casi delle estrofie chiuse. Un reflusso persistente e un'infezione cronica possono essere causa dell'apparente insufficienza detrusoriale. Gli ureteri presentano un decorso ed orifizio anomalo. Il segmento distale dell'uretere si avvicina alla vescica in un punto inferiore e laterale rispetto all'orifizio, sboccando nella vescica con angolazione pressoché nulla. Pertanto il reflusso nella vescica estrofica chiusa si verifica quasi nel 100% dei casi e richiede un successivo intervento chirurgico.

RICOSTRUZIONE CHIRURGICA A STADI DELL'ESTROFIA VESCICALE

Lo svantaggio di eseguire l'intera ricostruzione di un'estrofia vescicale in un unico tempo consiste nel fatto che una complicanza può compromettere l'intero intervento ricostruttivo. L osteotomia delle ossa pubiche bilateralmente veniva eseguita 4-6 giorni prima della chiusura vescicale. L'intervento per l'epispadia veniva eseguito separatamente. L'intervento per la continenza si limitava alla lisi della banda fibrosa delle due sinfisi e nell'avvolgere tale banda intorno all'uretra al momento della chiusura. Per la maggior parte dei casi di ricostruzione di estrofia vescicale, iniziati nei primi anni '70 è stato consigliato un approccio a stati per la chiusura funzionale della vescica che comprende tre stati separati (chiusura vescicale, ricostruzione del collo vescicale con trattamento antireflusso, intervento per l'epispadia).

SELEZIONE DEL PAZIENTE

L'intervento per l'estrofia attraverso una chiusura funzionale richiede che le potenzialità di successo per ogni bambino vengano valutate alla nascita. La dimensione e la capacità funzionale del detrusore sono dati importanti per nella possibilità di successo della chirurgia funzionale. Non esiste correlazione tra l'apparente dimensione della vescica e la potenziale capacità della vescica. Nei gradi minori di estrofia che si avvicinano alla condizione di epispadia completa con incontinenza, la vescica può risultare piccola ma può dimostrare una buona capacità sia distendendosi quando il bambino piange, sia incavandosi se palpata con un dito. La stimolazione della vescica con un flusso di acqua fresca indica la capacità del detrusore a contrarsi e a rilassarsi, dimostrando l'integrità funzionale del muscolo stesso. Una volta rimosse dalla superficie vescicale l'irritazione ed i traumi ripetuti, la piccola vescica si allargherà e gradualmente aumenterà la propria capacità, anche se incontinente o con una resistenza allo sbocco. Da un'estrofia vescicale che presenta alla nascita una capacità di 3 ml o più e che dimostra avere un'elasticità e contrattilità, ci si può aspettare uno sviluppo di dimensioni e di capacità adeguate successive alla chiusura.

VESCICA PICCOLA INADATTA ALLA CHIUSURA

Una piccola placca vescicale fibrosa, tesa tra i due margini di un piccolo difetto fasciale triangolare, senza elasticità né contrattilità non può essere selezionata per un tipico intervento chirurgico di chiusura. Un chiusura in epoca neonatale, anche quando la vescica risulta essere piccola, consente un successivo accertamento del potenziale vescicale e fornisce uno stadio iniziale per la ricostruzione dei genitali, il che è di aiuto in termini del consenso da parte della famiglia. Altre condizioni che precludono la chiusura primaria della vescica comprendono: la duplicazione penineo-scrotale, l'intestino ectopico all'interno della vescica estrofica, una vescica ipoplasica ed una significativa idronefrosi.

SALA PARTO E NIDO

La delusione ed il senso di tragedia che segue la nascita di qualsiasi bambino malformato influenza lo staff ostetrico, infermieristico, il pediatra e soprattutto i genitori. La consulenza per questi genitori e le decisioni circa l'eventuale terapia dovrebbero essere fornite dai chirurghi che abbiano un interesse specifico e l'esperienza nel trattamento dei casi con estrofia della vescica. I genitori devono sapere che una precisa decisione verrà presa il più presto possibile da un chirurgo esperto sul trattamento della quota urinaria, del drenaggio e del suo meccanismo di controllo. I genitori possono quindi iniziare a capire le implicazioni del problema ed essere d'aiuto nelle decisioni mediche e sociali che bisogna prendere. I servizi sociali offerti dall'ospedale possono essere di grande aiuto per i genitori nell'affrontare i problemi famigliari dovuti alla lunga ospedalizzazione del bambino, allo sforzo economico per affrontare cure mediche inaspettate, alla separazione famigliare ed agli spostamenti casa/ospedale.

TRATTAMENTO CHIRURGICO

Il trattamento chirurgico prevede la chiusura funzionale della vescica con chiusura primaria del collo vescicale e la ricostruzione dello stesso.
L'obiettivo principale nella chiusura funzionale di una classica estrofia della vescica consiste nella trasformazione dell'estrofia in un'epispadia completa con incontinenza preservando la funzionalità renale. Successivamente il trattamento più adeguato per l'incontinenza e per l'epispadia verrà definito in uni stadio successivo o a stadi. (1)
La terapia è prettamente chirurgica con la correzione della vescica estrofica, dell'epispadia e della continenza urinaria, e recupero della cosmesi e della funzionalità dell'apparato genitale esterno. La ricostruzione funzionale parte dalla convinzione che la vescica estrofica mantiene la stessa capacità potenziale di una vescica normale di contenere urina a bassa pressione, di svuotamento attivo e di protezione del tratto urinario superiore. Una delle tecniche chirurgiche di riparazione maggiormente utilizzate in questi anni è quella in tre stadi.
1 stadio: prevede la chiusura della vescica estrofica alla nascita entro le prime 72 ore di vita senza alcun tentativo di ottenere una resistenza al collo vescicale, evitando la metaplasia della mucosa vescicale esposta ai fattori ambientali. A seconda dell'età del paziente al momento della chiusura e dell'ampiezza della diastasi della sinfisi pubica, la ricostruzione viene eseguita isolando la placca estrofica dai muscoli retti addominali fino alla sinfisi pubica diastasata. Qui si identificano i legamenti pubo-vescicale e pubo–uretrale che sono completamente separati dalle branche ischio pubiche fino al piatto dell'elevatore dell'ano. S'incanulano, quindi, i meati ureterali; si chiude la vescica e l'uretra posteriore in duplice strato attorno ad un catetere nelaton 6 ch. Si richiudono quindi le branche pubiche e i muscoli retti addominali. Il bambino viene posizionato in una amaca o in una speciale culletta per 30-40 giorni, fino all'avvenuta saldature delle branche pubiche.
2 stadio: la ricostruzione dei genitali viene eseguita all'età di 6- 9 mesi nei maschi mentre nelle femmine inclusa nella prima procedura chirurgica.
3stadio. In un terzo tempo si esegue la ricostruzione del collo vescicale. Per questo è bene attendere che la capacità della vescica raggiunga un minimo di 60-80 cc, è inoltre necessario che il bambino sia in grado di collaborare al training riabilitativo post intervento. Solitamente la plastica del collo non viene effettuata prima dei 4-5 anni.
I pazienti estrofici presentano un anomala conformazione del bacino con appiattimento del cingolo pelvico e diastasi delle ossa pubiche più o meno marcata. Una riconfigurazione del bacino mediante osteotomia non sembra apportare reali vantaggi ortopedici all'estrofico e la sinfisi pubica tenderà sempre a riaprirsi col tempo.
Il ruolo dell'osteotomia è invocato giacché facilita. L'approssimazione della sinfisi pubica, la chiusura più sicura della parete addominale, il posizionamento più profondo di tutta la vescica nel bacino, consentendo di ridurre i rischi di deiscenza della parete addominale e della vescica e di migliorare la futura continenza.
Che venga eseguita o meno l'osteotomia, è necessario tenere intubato e curarizzato il paziente per la prima settimana postoperatoria ed immobilizzare il bacino tramite un amaca o un sistema contenitivo per almeno il primo mese postoperatorio. (1)

Nelle migliori casistiche la continenza si ottiene nell'80 % dei casi verso l'infanzia. Un buon numero di pazienti, specialmente dopo l'infanzia, per evitare il rischio di danni renali a causa delle frequenti infezioni urinarie, per correggere l'incontinenza o l'incapacità di un completo svuotamento vescicale autonomo, ricorre ad autocateterizzazione peruretram oppure attraverso una stomia dopo ampliamento vescicale che prevede un appendico-vescicostomia con il tratto intestinale appendicolare(o dell'ileo) creando poi una stomia cutanea denominata Mitranoff laterale o preferibilmente in zona ombelicale.



Immagine 7: autocateterismo tramite confezionamento stomia secondo Mitrofanoff

Per quanto riguarda la ricostruzione dell'apparato genitale maschile è molto importante la corretta tecnica al fine di evitare eccessive cicatrici e lesioni vascolari che possono portare ad un incorreggibile deviazione del pene. La ricostruzione genitale femminile comprende la vaginoplastica, la correzione del clitoride, la valvuloplastica, la plastica del monte di venere e la ridistribuzione corretta del pelo pubico. In alcuni pazienti maschi è possibile ritrovare una ridotta funzione riproduttiva dovuta agli interventi chirurgici stessi e agli effetti post - infettivi. Per quanto riguarda le femmine raggiungono risultati cosmetici più soddisfacenti e la loro fertilità rientra nella norma. [(3)]
La continenza viene raggiunta in una percentuale variabile dal 60% al 90% dei casi a seconda del tipo di intervento utilizzato. Vi è una grande diversità tra pazienti che mingono spontaneamente per uretra con intervalli di almeno 3 ore, restando asciutti sia di giorno che di notte, e quelli che restano asciutti solo di giorno, magari con una piccola protezione e quelli che sono continenti ma con il cateterismo intermittente, eventualmente associato ad ampliamento vescicale e derivazione urinaria continente. Il numero dei pazienti continenti dopo un solo intervento o alla fine degli interventi previsti nella ricostruzione per stadi non supera il 50%. Ciò significa che molti dei pazienti necessiteranno, nel tempo, di terapia farmacologica e di ulteriori interventi più o meno invasivi per raggiungere la continenza. Il follow–up deve prevedere una valutazione semestrale o annuale della capacità vescicale, della normalità delle alte vie urinarie dello stato di continenza mediante tenuta di un diario minzionale, eventualmente mediante uno studio videourodinamico per valutare il rapporto volume-pressione, comparsa di ristagno o di fuga d'urina.

L' ampliamento vescicale, unito alla vescicostomia continente secondo Mitranoff ed al riconfezionamento di un collo vescicale ipercontinente potrebbe essere la miglior soluzione. (2)

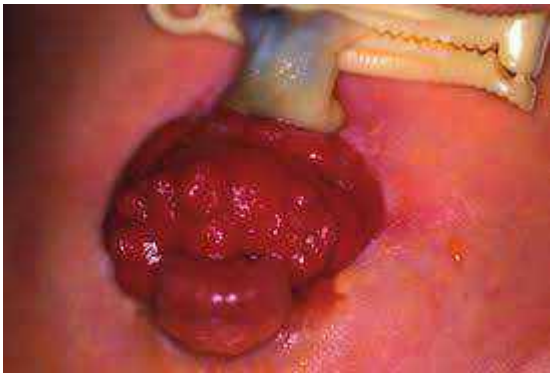


Immagine 8: estrofia della vescica e di un ansa intestinale

OSTEOTOMIA

L'efficacia dell'osteotomia delle ossa iliache è ancora piuttosto controversa. Essa consiste nella rottura del tessuto di continuità osseo, ovvero una frattura controllata dell'osso seguita da una sintesi in nuova posizione. Le ragioni principali che si oppongono all'esecuzione dell'osteotomia sono: possibile retrazione del pube, retrazione del pene e possibilità che la continenza possa essere acquisita senza l'osteotomia. I vantaggi dell'osteotomia bilaterale invece sono: l'avvicinamento della sinfisi diminuisce la tensione relativa alla chiusura addominale ed elimina la necessità di eseguire i lembi fasciali, il posizionamento dell'uretra all'interno dell'anello pelvico riduce l'eccessivo angolo uretrovescicale e permette la sospensione uretrale successiva alla plastica del collo vescicale , il riavvicinamento del diaframma urogenitale e l'avvicinamento del muscolo elevatore dell'ano, possono essere utili nell'eventuale controllo urinario e dopo avvicinamento delle ossa pubiche previa osteotomia, alcuni pazienti dimostrano di essere in grado di controllare il flusso urinario.
L'osteotomia dovrebbe essere eseguita contemporaneamente alla chiusura vescicale. Con un avvicinamento adeguato delle ossa pubiche diminuisce la difficoltò nella chiusura della parete addominale anteriore. Sia che venga eseguita l'osteotomia anteriore o posteriore, la chiusura dell'anello pelvico non solo permette l'avvicinamento sulla linea mediana delle strutture della parete addominale ma permette anche che i muscoli elevatore dell'ano e puborettale possano dare i sostegno potenziale allo sbocco vescicale, aumentando in tal modo la resistenza al flusso urinario. (1)

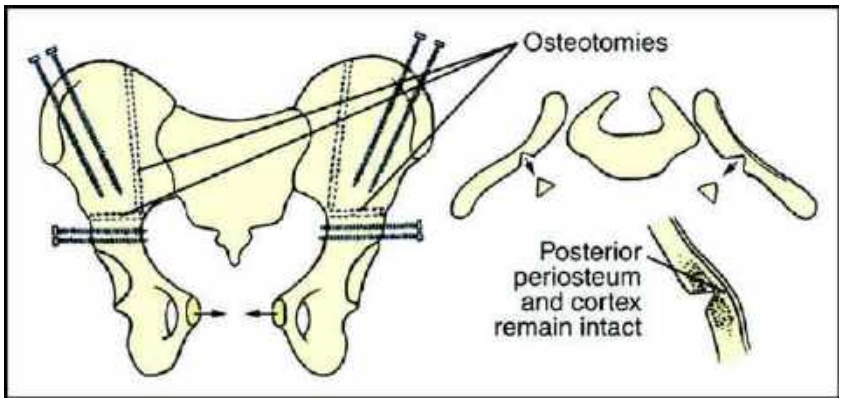


Immagine 9: spiegazione di osteotomia

ASPETTI PSICOLOGICI

Alcuni problemi psicosociali, psicosessuali e sociali sono età specifici. Per esempio la non soddisfazione dell'aspetto dei genitali è solo il predittore somatico di problemi mentali nei pazienti giovani, mentre la funzionalità della continenza urinaria è il predittore somatico nei soggetti adulti. Per gli adolescenti sono molto importante l'immagine corporea l'autostima, la sessualità e la funzione sessuale. Le persone di sesso maschile sembrano più colpite da questa difficoltà rispetto ai soggetti femminili: tendono ad avere minori relazioni intime rispetto alle femmine, probabilmente a causa della cosmesi dell'apparato genitale, e in età più adulta per la difficolta di far accettare al partner manovre non naturali per mantenere la continenza.
I Pazienti estrofici possono incontrare eventuali problemi di inserimento lavorativo per le difficoltà di trovare impiego dove sia permesso assentarsi più volte durante il lavoro (per il cateterismo), così come durante l'anno per visite mediche di controllo o interventi chirurgici. Il paziente estrofico si trova a non riconoscere il proprio corpo, a non percepirsi come uomo/donna, a non accettarsi, e ciò può portare ad un profondo stato di depressione che talvolta sfocia in atti di suicidio. [3]

ASPETTI PSICOLOGICI DEI GENITORI

Un buon numero di genitori presenta un profilo emotivo carico di stati d'ansia che possono riversarsi sulla crescita del bimbo; I genitori sono spesso meno soddisfatti dell'apparenza dei genitali rispetto ai ragazzi stessi e questa distima del risultato potrebbe essere rilevante per i pazienti perché l'attitudine dei genitori nei confronti della malformazione assumerebbe il ruolo di ulteriore fattore di interferenza sul loro sviluppo psicosociale. (3)

SVULIPPI SOCIALI E PSICOSESSUALI

Coloro che nascono con estrofia vescicale ed epispadia non sono affetti da un alto livello di disfunzioni psicosociali. Ad ogni modo autori di alcuni recenti studi hanno dimostrato una tendenza ad una certa vulnerabilità psicologica.
Nel 1996, in uno studio di follow up a lungo termine gli autori confermano che bambini estrofici non presentano disturbi psichici evidenti. Potrebbe verificarsi un'alterazione di alcuni comportamenti, come l'abilità di adattamento, ma non sembrano essere evidenti segnali di stress, depressione o ansia. Reiner nel 1999 dichiarò che bambini estrofici hanno evidenti problemi di comportamento e di sviluppo comparati ai loro pari; evidenti problemi nell'esibire il proprio corpo e inferiore autostima. Egli raccomanda un intervento precoce con il bambino e la sua famiglia che dovrà continuare nell'adolescenza e nell'età adulta. Reiner et al. Hanno esaminato in dettaglio le disfunzioni psicosessuali in un gruppo di pazienti di sesso maschile ed hanno concluso che le disfunzioni e l'ansia sono comuni e croniche e portano alla menomazione dello sviluppo sociale e sessuale.
Problemi di incontinenza e la non soddisfazione dell'estetica dell'apparato genitale ha un impatto negativo per la salute mentale e l'attività psicosociale.
Wilson e i suoi collaboratori nel 2004, tramite l'utilizzo di un QOF riportano che gli adolescenti estrofici sono resilienti ed hanno tratti di una forte personalità; questi adolescenti sviluppano delle efficaci strategie di adattamento che permettono loro di integrarsi con i loro pari e le famiglie.
Reiner e Gearhart in uno studio del 2006 riportarono che il complesso estrofia vescicale sembra essere associato a significative vulnerabilità clinica per disturbi d'ansia nei bambini. Una pubblicazione successiva concludeva che nell'estrofia classica c'è una tendenza clinicamente significativa (14.9 % su 121 pazienti) di sviluppare atteggiamenti suicidi nei bambini, adolescenti, adulti maschi. In un sottoinsieme di pazienti più grandi (38 pazienti con età >14 anni) 11hanno sperimentato l'ideazione del suicidio, 2 hanno tentato il suicidio, uno si è suicidato.

DISFUNZIONI SESSUALI

Le conseguenze di una chirurgia ricostruttiva dei genitali maschili e femminili può avere delle implicazioni a lungo termine. Difficoltà nell'accettazione dell'immagine corporea, minor autostima, sessualità, disfunzioni dell'eiaculazione, gravidanza e il parto sono tutte questioni meritevoli di attenzione. Stein et al studiarono un gruppo di 56 adulti nati con estrofia, trattando vari aspetti delle funzioni sessuali. Nel gruppo di studio 29 erano spostati. Tutte le donne dichiaravano di essere sessualmente attive, e 2 di esse hanno partorito, con parto cesareo, 3 figli sani. Tutti i maschi riportano di avere erezione del pene, e 2 maschi su 28 che hanno subito interventi chirurgici al pene, dichiarano di avere una problematica deviazione del pene durante l'erezione. Nessuno, però, ha dichiarato di avere normali eiaculazioni o di essere diventato padre, mentre è interessante notare che i 5 maschi che non hanno subito la ricostruzione del pene sono in grado di eiaculare normalmente e sono diventati padri. Lo studio conclude che gli outcome cosmetici della ricostruzione del pene sono accettabili a scapito della fertilità. Questo aspetto dovrebbe essere spiegato ai famigliari del paziente prima di sottoporlo a chirurgia del pene.
Due articoli di Woodhouse trattano il tema della funzionalità sessuale nei maschi nati con estrofia vescicale e in pazienti nati con anomalie genitourinarie in generale. Chiaro che le difficoltà nell'erezione e nell'esperienza del rapporto sessuale dei maschi con estrofia è giustificata dai complessi cambiamenti anatomici interni ed esterni, e problemi con la produzione del liquido seminale sono secondari a queste variazioni anatomiche. Ci sono diversi modi in cui il potenziale di fertilità può essere indirizzato, compresi i metodi di trasferimento dei gameti. Le donne adulte estrofiche hanno potenziale di fertilità intatto. Il loro problema è puramente anatomico legato all'ingresso nel pavimento pelvico.
Mathews et al fece uno studio riguardo ai problemi uroginecologici e ostetrici su pazienti donne con complesso estrofia-epispadia è concluse che di 83 donne adulte (56 con estrofia classica, 13 con epispadia, 14 con estrofia della cloaca), 16 erano sessualmente attive e 8 hanno sostenuto 13 gravidanze con successo. 6 donne riportarono dispareunia, e 10 dichiararono di provare l'orgasmo. 5 altre donne riportarono un occasionale attività sessuale inibita principalmente dalla non soddisfazione dell'apparenza dei loro genitali. Sembra chiaro che anche se la chirurgia ricostruttiva dell'apparato genitale aumenta la soddisfazione dell'estetica dei genitali esterni in alcuni soggetti, la funzionalità sessuale spesso è alterata. [(4)]
Uno studio multicentrico che tratta la funzionalità sessuale in pazienti (12 femmine e 39 maschi con età media di 31 anni) adulti con estrofia vescicale classica dal German Network for Congenital Uro-rectal Malformation riporta che il 50% delle donne e il 92% dei maschi si masturba.
50% delle donne accusa dispareunia e l'85 dei maschi lamenta dolore durante l'erezione. 67% delle donne ha provato l'orgasmo e il 72% dei maschi sono in grado di avere l'eiaculazione. La maggior parte dei pazienti presi in esame dal campione ha una sessualità soddisfacente, e relazioni stabili. [(5)]
Un' altro studio multicentrico condotto in Germania in vari policlinici universitari del paese (Berlino, Bonn, Ulm, Mainz.) su 12 ragazze e 25 ragazzi nati tra il 1948 e il 1994 (età media 30 anni) valuta la funzionalità sessuale in pazienti adulti nati con estrofia classica della vescicale sottoposti ad un questionario prodotto dagli autori riguardo la funzionalità sessuale ed outcomes psicosessuali e psicosociali. Il 50% delle donne e il 92% dei maschi si masturba. Le donne hanno rapporti sessuali più frequentemente. 50% delle donne affermano di soffrire di dispareunia e l'8% dei maschi lamentano dolore durante l'erezione.67% delle donne ha provato l'orgasmo e 72% dei maschi ottengono l'eiaculazione. [(5)]

In un altro studio sperimentale, condotto da M. di Grazia e collaboratori, fu condotto su 13 adolescenti con un programma terapeutico di un anno, tramite un test-retest usando" sexuality Evaluation Schedule Assesment Monitoring(SESAMO).

Adolescenti con complesso epistrofia epispadia hanno significative difficoltà fisiche e mentali dovute alla deformità dell'apparato genitourinario e, in alcuni casi, incontinenza fecale, e l'impatto negativo che queste provocano sulla salute mentale. L'alto rischio di patologia psichiatrica tra questi individui è la conseguenza di soffrire di una patologia cronica in questa realtà attuale. Nella tarda adolescenza, quando la relazione col sesso opposto diviene particolarmente importante, i maschi sembrano più colpiti di questi disturbi rispetto alle femmine. I primi hanno una relazione meno intima rispetto a quest'ultime, forse perché incontrano maggiori difficoltà nel trattare questioni riguardanti l'attività sessuale e l'apparato genitale, così come provano ansia per quanto riguarda le anomalie fisiche (la lunghezza del pene, il fatto che si deformi durante l'erezione) e, in età più adulta diventa più difficile per il sesso opposto accettare metodi innaturali per affrontare l'incontinenza). I pazienti estrofici spesso trovano difficoltà a riconoscere il loro corpo, non si sentono uomini/donne e non si accettano. Questo stato può portare a depressione maggiore, a volte esprimendosi con atti estremi come il suicidio. Ad ogni modo, esistono studi che provano l'efficienza di strategie di coping e la capacità di ottenere una buona qualità di vita. Lo scopo dello studio è di educare il paziente e rimodulare il modo in cui percepisce se stesso, specialmente in relazione alla patologia. In particolare il programma prevedeva di aumentare la percezione della bellezza del proprio corpo, in particolare dei genitali, fornendo appropriate e specifiche informazioni riguardo ai termini piacere, masturbazione, e la storia medica del complesso estrofia-epispadia, e suscitare un efficace prospettiva relazionale- affettiva della sessualità.
Il gruppo di studio include 13 adolescenti nell'età compre tre 14 e 16 anni (9 maschi e 4 femmine) che hanno ottenuto la continenza e che hanno sostenuto l'intervento di ricostruzione dei genitali. Per quanto riguarda lo stato delle relazioni dei partecipanti, con l'eccezione di due partecipanti che non hanno mai baciato nessuno, tutti hanno avuto almeno una esperienza di toccare il partner , ma quest'ultimi sostengono di non aver mai lasciato che il partner tocchi loro, né hanno mai avuto rapporti sessuali. Durante il periodo di studio nessuno dei partecipanti aveva una relazione stabile. Lo studio includeva 12 incontri. Il primo incontro prevedeva la presenza del chirurgo pediatrico e uno psicologo/sessuologo con formazione specifica in patologie dell'apparato urogenitale. Gli incontri rimanenti avvenivano solamente con lo psicologo/sessuologo
Il test utilizzato (sesamo) era suddiviso in 4 sottogruppi in base al sesso e allo stato delle relazioni al momento di inizio del programma; i gruppi furono divisi in base al sesso del partecipante e all'interno di ogni gruppo avveniva un ulteriore suddivisione in base al coinvolgimento o meno in una relazione. La metodologia di intervento adattava un approccio cognitivo per fornire un quadro del significato di complesso estrofia-epispadia mostrare il significato che ha per il paziente. Questo avveniva fornendo informazioni e definizioni univoche riguardo il complesso estrofia-epispadia, verbalizzando le emozioni a riguardo, distinguendo l'affetto dalla sessualità, costruendo stima per se stessi.
I risultati finali dimostrarono che i partecipanti cambiarono il loro atteggiamento rispetto a diverse tematiche psico – sessuali, più precisamente: nelle situazioni ambientali, nelle esperienze del corpo, aree di piacere, storia medica e sessuale, motivazione e aree di conflitto. Infine questo studio dimostra che un programma specifico può migliorare le condizioni psico-sociali dell'adolescente con complesso estrofia-epispadia. In particolare questa ricerca dimostra che gli adolescenti hanno bisogno di essere capaci di discutere e affrontare argomenti come la natura psicologica sessuale, così come ricevere risposte comprensibili e che possano essere messe in pratica tutti i giorni. [(6)]

CONTINENZA E QUALITÀ' DI VITA

I maggiori reports in letteratura che descrivono gli outcomes nei bambini nati con estrofia vescicale, dichiarano che più del 70% dei casi è possibile il raggiungimento della continenza svuotando la vescica ogni 3 ore o più, nonostante la scelta della ricostruzione, i pazienti che rimangono continenti da adulti sono circa il 40%. [(4)]
Per quanto riguarda la qualità di vita correlata alla continenza uno studio condotto in Ungheria c/o dipartimento pediatrico di Pecs elogia l'intervento di enterocistoplastica ovvero l'intervento di

ampliamento vescicale e l'intervento di sostituzione della vescica con una vescica eterotopica. L'incontinenza parziale o totale nei bambini può causare serie difficoltà nella vita sociale (frequentare la scuola, imparare in mestiere, autonomia). Circa l'80% delle incontinenze urinarie nei bambini è dovuta ad una disfunzione nelle svuotamento o malformazioni congenite. Le rimanenti 20% sono dovute a trauma iatrogeni sull'innervazione della vescica. Nel caso di una capacità ridotta della vescica, alta pressione o poca compliance, dopo che i trattamenti conservativi non hanno ottenuto successo, la terapia disponibile è l'ampliamento vescicale (o sostituzione) con una tratto dello stomaco o dell'intestino propri o con nuove tecniche ingegneristiche attraverso uso di altri materiali. Queste procedure garantiscono vari vantaggi, ma anche possono verificarsi delle complicanze. Quest'ultime variano in base al tipo di tratto gastro-intestinale utilizzato, ed i pazienti che si sottopongono a tali interventi necessitano di continui follow-up nel corso della vita. In 54 pazienti, ampliamento vescicale (26 coloncistoplatica, 18gastrocistoplastica,10 ileocistoplastica) e 7 pazienti con sostituzione della vescica con un tratto d'intestino fu il campione in esame. Età media 14 anni. Infine 49 questionari furono completati ed analizzati.
In accordo con i risultati ottenuti, l'interventi di ampliamento vescicale o la sostituzione vescicale aumentano significativamente la qualità di vita dei pazienti presi in esame. L'effetto positivo dell'intervento è ulteriormente rinforzato dal fatto che le varie forme di disagio percepito (il costante bisogno di mettere e cambiare il pannolino, assumere farmaci). Questo li rendeva più sicuri di se stessi, e per quanto riguarda lo stato di salute li rendeva meno deboli nella vita di tutti i giorni. [7]
Un report condotto in vari dipartimenti di chirurgia urologica pediatrica in Francia del 2010 tratta la qualità di vita in pazienti adulti con complesso estrofia-epispadia attraverso l'utilizzo del SF36 Medical Outcome Study ed un questionario formulato ad hoc, somministrati a 25 pazienti con età compresa tra 20 e 53 anni (15 hanno subito la ricostruzione, 10 la derivazione urinaria).
Per quanto riguarda la vita sociale il campione si presenta ben integrato, con alta partecipazione allo sport, ma con un minor riscontro di matrimoni e relazioni a lungo termine.
Per quanto concerne la continenza lo studio la definisce tale con un intervallo maggiore di 2 ore nel quale il paziente rimane asciutto e può partecipare alle attività di vita quotidiana, scuola, lavoro. Solamente il 40% rientrava nel range e la maggior parte manifestava complicanze come pielonefriti, litiasi, insufficienza renale.
Per quanto riguarda la fertilità e l'attività sessuale 75% dei maschi e 66% delle donne dichiaravano di essere sessualmente attivi. L'eiaculazione (l'esame del seme), però, non è sufficiente per la maggior parte dei maschi e le donne dichiarano di soffrire di dispareunia durante il rapporto sessuale dovuto al prolasso dei genitali. La fertilità rimane dunque bassa ma i progressi della procreazione assistita possono aumentare la probabilità.
La valutazione della qualità di vita dimostra scores inferiori rispetto alla norna per quanto riguarda la percezione della salute in generale e le capacità fisiche. È interessante notare che pazienti con derivazione urinaria esterna riportano migliori scores nella salute psicologica rispetto ai pazienti che sono stati sottoposti a ricostruzione, ma con un periodo di continenza inferiore a due ore. Questo fa sottolineare che il fatto di rimanere asciutti, seppur con intervalli inferiori di due ore, è un criterio molto importante di buona qualità di vita, più del tipo di intervento al quale si è stati sottoposti. [8]
Quest'ultimo si contrappone ad un altro studio retrospettivo condotto presso Hospital for children adolescent dell'università di Helsinki, con risultati un po' diversi. La maggior parte dei pazienti adulti affetti dal complesso estrofia-epispadia sottoposti ad intervento chirurgico hanno una percezione di buona qualità di vita simile al resto della popolazione così come la salute mentale. Un quinto dei pazienti però manifesta una predisposizione elevata di malattie psichiatriche (ad esempio l'ideazione / attuazione del suicidio). Il non essere soddisfatti dell'apparenza dei genitali esterni, l'incontinenza urinaria, l'ampliamento vescicale con la necessità di eseguire l'autocateterismo possono avere un effetto negativo sulla percezione della buona qualità di vita e sulla salute mentale e l'ampliamento vescicale non è associato a migliori outcomes rispetto ad una lieve incontinenza. [9]
Un studio che valuta gli outcomes a lungo termine in 20 anni di follow-up sottolinea che le nuove tecniche ed i nuovi approcci multidisciplinari hanno migliorato di molto la qualità di vita di questi

pazienti ma che nonostante ciò, persistono sentimenti di inadeguatezza (per l'estetica e la funzionalità sessuale, per l'incontinenza), bassa autostima, difficoltà nelle relazioni, che variano nel corso della vita con incremento durante l'adolescenza. [10]
Un aspetto importante che, come professionisti della salute va valutato, è la qualità di vita del caregiver o dei caregivers.
Estrofici si nasce, e le primissime persone responsabili della salute del bambino sono i genitori in quanto il bambino stesso non è in grado di provvedere per se. Quando nasce, il bimbo i genitori devono affrontare la diagnosi nella sua concretezza, devono sapersi affidare ai sanitari, devono prendere delle decisioni importanti sin da subito, scelte che condizioneranno la qualità di vita del proprio figlio, devono affrontare la lunga ospedalizzazione, ed i perenni follow-up.
Un interessante questionario sul benessere psicosociale è stato sottoposto a madri di figli con estrofia vescicale.
Mamme e papà di bimbi con estrofia vescicale sono soggetti a fattori stressanti, come ad esempio preoccupazione per la salute del proprio figlio, lunga ospedalizzazione, e aspetti concernenti l'assistenza al proprio bambino. Possono sviluppare un comportamento non adattivo, come rifiuto e negazione, quando si trattano queste situazioni.
I genitori sono spesso devastati quando il dolore arriva al limite, e potrebbero sviluppare la tendenza a divenire ansiosi. Questo può portare ad un effetti negativo sul futuro comportamento del bambino. Questo fattore può essere ulteriormente aggravato dal fatto che i genitori non ricevono adeguate informazioni e supporto riguardo la nascita di un figlio con questa condizione molto debilitante. I genitori presentano distress emotivi e conflitti famigliari a seguito della malattia del proprio figlio. Furono intervistate mamme di bambini con età compresa tra i 6 e i 10 anni operati nel reparto di urologia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste. Di 14 partecipanti, un maschio e sei femmine furono sottoposti ad intervento di enterocistoplastica ed eseguono l'autocateterismo intermittente attraverso l'uretra (Procedura di Mitrofanoff). Le interviste furono organizzate da uno psicologo specializzato in malformazioni urologiche e le domande si focalizzavano su quattro aspetti:1impatto della diagnosi, 2 relazioni con il personale sanitario, 3relazione con partner, 4 vita sociale (al lavoro, con i famigliari ed amici).
Impatto della diagnosi: tutte le mamme affermavano di aver provato uno shock al momento della nascita (non essere capaci di distinguere se era un maschio o una femmina, non capire cosa fosse andato storto, lo sguardo dei medici e le ostetriche mentre guardavano il figlio) e questo ricordo persiste negli anni dopo la nascita. Fu menzionato anche un forte senso di vergogna e la sensazione di aver fallito come madri. Queste emozioni provano l'evidenza di madri distrutte dal senso di responsabilità e vergona per aver dato alla luce un figlio non sano con una complessa patologia che colpisce gli organi genitali. Due donne hanno avuto bisogno di essere sedate per diversi giorni a causa delle loro reazioni psicologiche dovute allo stato di salute del proprio bimbo. Le mamme riferiscono di sentirsi devastate ogni qualvolta i figli devono sottoporsi a complessi interventi chirurgici, perché rimandano ai momenti vissuti pochi giorni dopo la nascita, quando dovevano sopportare un carico emotivo enorme.
I risultati dell'intervista mostravano, da una parte, che tutte le madri ad un certo punto della vita del proprio bambino volevano sapere più informazioni riguardo alla loro condizione, dall'altra rifiutavano di discutere la situazione e accettavano consigli dal team multidisciplinare. Le madri sostengono di aver bisogno di continue rassicurazione e novità sulla condizione del loro figlio, ma allo stesso tempo dimostravano comportamenti di evitazione come il non presentarsi agli appuntamenti. Per quanto riguarda la relazione col partner solo due mamme hanno risposto e le restanti deviavano su altri argomenti.
L'intervista mostra che essere madri di bambini estrofici comporta significativi cambiamenti nella vita professionale (alcune lavorano part-time, altre hanno lasciato il lavoro. Prevalgono sentimenti di frustrazione per tali cambiamenti lavorativi, senso di colpa per lasciare il bimbo per recarsi al lavoro. Alcune sentono la lontananza e la mancanza di aiuto da parte della famiglia, altre sostengono che fanno affidamento completamente sulle famiglie. La maggior parte delle mamme ha ridotto le attività

sociali con gli amici, alcune non confidano la diagnosi, altre la confidano solo agli amici più intimi. Tre madri affermano di aver avuto difficoltà nell'accettazione in anni della diagnosi.
Quando si affrontano situazioni difficili come questa le persone spesso provano sentimenti che passano per specifici stadi: negazione, rabbia, contrattazione, depressione, ed infine accettazione. Questa analisi ha dimostrato che, in 6-10 anni le madri non sono arrivate all'ultimo passo dell'accettazione. Tutte le madri dichiaravano infatti che ogni follow-up od intervento chirurgico al quale il figlio doveva sottoporsi ricordava e riportava loro ai momenti stressanti del passato quando nacque il loro bambino. Questo ha permesso agli autori di constatare la difficolta dell'accettazione della malattia, e pertanto continuano ad adottare nuovi meccanismi di adattamento ad ogni stadio di crescita del figlio.
Il team di medici viene visto in due maniere opposte considerate sia come fonte di informazioni per acquisire maggior consapevolezza riguardo alla malattia, ma anche una persona da evitare per non ricevere ulteriori cattive notizie. Le partecipanti sembrano desiderose di evitare di trattare
Determinati argomenti connessi alla vita sessuale dei loro figli, che è sicuramente influenzata dal complesso estrofia –eispadia una volta divenuti adolescenti.
La quantità di informazioni inadeguate e l'incertezza del vivere giorno dopo giorno senza chiare risposte sul come la malattia potrà evolvere alimenta il desiderio di nascondere la dura realtà di una malattia invalidante che richiede interventi chirurgici molto invasivi, che includono spesso procedure innaturali come l'uso della cateterizzazione. [11]

L'INFERMIERE

Quest'ultimo studio si avvicina molto al quesito di questa tesi. L'infermiere, in questo caso l'infermiere di stomaterapia e riabilitazione del pavimento pelvico, potrebbe avere un ruolo fondamentale nella gestione del percorso terapeutico di un paziente affetto dal complesso estrofia-epispadia, nel miglioramento della qualità di vita del caregiver, che sarà lo specchio del piccolo paziente, ne è il primo responsabile della salute, lo educa e ne impronta il carattere con il suo esempio, lo rende autonomo.
Con riferimento alle normative, si descrivono alcune tra le principali regole (codice deontologico e profilo professionale degli infermieri) che definiscono il ruolo dell'infermiere:
"infermiere è il professionista sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica"
"L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività.
Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa." **"**L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità."
"L'infermiere contribuisce a rendere eque le scelte allocative, anche attraverso l'uso ottimale delle risorse disponibili" **"**L'infermiere assume responsabilità in base al proprio livello di competenza e ricorre, se necessario, all'intervento o alla consulenza di infermieri esperti o specialisti. Presta consulenza ponendo le proprie conoscenze ed abilità a disposizione della comunità professionale."
"L'infermiere riconosce che l'interazione fra professionisti e l'integrazione interprofessionale sono modalità fondamentali per far fronte ai bisogni dell'assistito." **"**L'infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall'assistito, ne favorisce i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, coinvolgendole nel piano di assistenza. Tiene conto della dimensione interculturale e dei bisogni assistenziali ad essa correlati."
"L'infermiere conosce il progetto diagnostico-terapeutico per le influenze che questo ha sul percorso assistenziale e sulla relazione con l'assistito. **"**L'infermiere riconosce il valore dell'informazione integrata multiprofessionale e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita."
"L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere."
"L'infermiere garantisce la continuità assistenziale anche contribuendo alla realizzazione di una rete di rapporti interprofessionali e di una efficace gestione degli strumenti informativi."
"L'infermiere si adopera affinché sia presa in considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte assistenziali, diagnostico-terapeutiche e sperimentali, tenuto conto dell'età e del suo grado di maturità."
"L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto."
"L'infermiere garantisce la continuità assistenziale anche attraverso l'efficace gestione degli strumenti informativi."
"L'infermiere, ai diversi livelli di responsabilità, di fronte a carenze o disservizi provvede a darne comunicazione e per quanto possibile, a ricreare la situazione più favorevole." "L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria. "L'infermiere: a) partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività; b) identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi; c) pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico; d) garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche; e) agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali; f) per

l'espletamento delle funzioni si avvale, ove necessario, dell'opera del personale di supporto; g) svolge la sua attività professionale in strutture sanitarie pubbliche o private, nel territorio e nell'assistenza domiciliare, in regime di dipendenza o libero-professionale."

La formazione infermieristica post-base per la pratica specialistica è intesa a fornire agli infermieri di assistenza generale delle conoscenze cliniche avanzate e delle capacità che permettano loro di fornire specifiche prestazioni infermieristiche nelle seguenti aree: a) sanità pubblica: infermiere di sanità pubblica; b) pediatria: infermiere pediatrico; c) salute mentale-psichiatria: infermiere psichiatrico; d) geriatria: infermiere geriatrico; e) area critica: infermiere di area critica. 6 - In relazione a motivate esigenze emergenti dal Servizio sanitario nazionale, potranno essere individuate, con decreto del ministero della Sanità, ulteriori aree richiedenti una formazione complementare specifica. (12)

INFERMIERE STOMATERAPISTA

L'infermiere stomaterapista è il professionista che, seguendo tutte le fasi del nursing, si occupa della persona con problematiche proctologiche o con disfunzioni del pavimento pelvico portatrice di stomia, attraverso specifici interventi di prevenzione, cura, riabilitazione ed educazione.
L'infermiere stomaterapista è il professionista che, dopo aver conseguito la laurea in Infermieristica, ha continuato la formazione con un master di primo livello, specializzandosi su tutto ciò che ruota intorno alle stomie, a partire dalle patologie che possono condurre al loro confezionamento. L'infermiere acquisisce le competenze teoriche, pratiche, comunicative, gestionali ed educative per prendere in carico il paziente con problematiche proctologiche o con disfunzioni del pavimento pelvico.
Aree di competenza dello stomaterapista:

- assistenza al paziente nel perioperatorio
- prevenzione e gestione delle complicanze dello stoma
- riabilitazione del portatore di stomia
- riabilitazione di pazienti con incontinenza urinaria e fecale
- educazione terapeutica al portatore di stomia e alla famiglia o caregiver

Specifico professionale per l'assistenza a tale tipologia di utenti è la capacità del professionista di instaurare un rapporto di fiducia ed empatia con la persona.
L'infermiere stomaterapista conosce sia le problematiche fisiche che quelle psicologiche legate al confezionamento di stomia e mette in atto interventi assistenziali volti alla loro prevenzione e/o gestione.
Nell'immediato postoperatorio sono di responsabilità infermieristica la prima apparecchiatura della stomia, il monitoraggio della ripresa della canalizzazione e/o del mantenimento della diuresi, la rilevazione di eventuali segni e sintomi di complicanze precoci, la scelta dei dispositivi di raccolta e il proseguimento dell'intervento educativo rivolto al paziente.
L'infermiere stomaterapista che lavora come consulente in una chirurgia - in collaborazione con l'infermiere di reparto, il medico e il resto dell'équipe assistenziale - nell'ottica di una continuità assistenziale che sia un reale progetto organico di care, prima della dimissione si occupa di formulare un programma di follow-up centrato sulla persona e integrato fra i vari professionisti, in modo da permettere all'assistito di tornare ad uno stato di autonomia il più vicino possibile alle condizioni originali di partenza.(13).

IL CAREGIVER.

Caregiver è un termine anglosassone entrato ormai stabilmente nell'uso comune che indica "Colui che si prende cura" e si riferisce a tutti i familiari, amici e persone con ruoli diversi che assistono la persona con patologie che non la rendono in grado di soddisfare i propri bisogni in modo autonomo.

Gli impegni assistenziali del caregiver sono quindi gravosi e connotati da ampie differenze individuali, sia per quanto riguarda la gravosità, sia per la durata dell'impegno richiesto.

In letteratura sono riportate numerose tipologie di Caregiver, in base alle competenze acquisite, classificate in:

- Caregiver organizzativo: colui che si prende cura degli aspetti organizzativi ed economici della persona assistita;
- Caregiver operativo: colui che fornisce prestazioni dirette e spesso di tipo sanitario.

È importante sottolineare che le due figure spesso possono coincidere in un'unica persona, più frequentemente un famigliare, e più persone possono rivestire i medesimi ruoli.

Un'altra classificazione riportata in letteratura suddivide i caregivers in base al ruolo ricoperto nei confronti della persona assistita:
Caregiver informale: familiare, parente, amico che, in forma gratuita, si prende cura di un paziente. Questo tipo di caregiver può a sua volta essere suddiviso in:
Caregiver solitario: una sola persona svolge tutti i compiti assistenziali e si assume la responsabilità di tutte le scelte che coinvolgono la persona assistita;
Caregiver osservato: persona che svolge tutti i compiti assistenziali in piena autonomia ma con il supporto decisionale anche degli altri membri della famiglia; Condivisione di responsabilità: la famiglia suddivide tra i diversi membri i compiti assistenziali.
Caregiver formale: Assistente domiciliare privato retribuito dalla famiglia.
Caregiver istituzionale: professionista sanitario, sociale o amministratore di sostegno (figura giuridica della L 6/2004 a tutela del soggetto la cui capacità di agire risulti limitata o compromessa)[17].

ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE EPISPADIA ONLUS - AEV

Attualmente non esistono in Italia centri specializzati per il trattamento dell'estrofia vescicale. Una volta fatta la diagnosi prenatale si invia la futura mamma per partorire presso l'ospedale dove presta servizio il chirurgo urologo specializzato, sia esso al Nord o al Sud o Isole. Ogni caso è a sé, ma generalmente è il chirurgo stesso che propone gli interventi, li esegue, decide tempistiche e segue il follow-up.
In tutto questo iter sembra manchino dei tasselli importanti al fine di rendere autonomo il paziente: l'educazione terapeutica alla gestione della stomia, la continuità assistenziale per la gestione e l'approvvigionamento dei presidi e gestioni di eventuali complicanze, sostegno psicologico competente.
A colmare queste lacune se ne occupa spesso l'associazione AEV, nata nel Giugno 2006 per dare un sostegno umano a tutti coloro che vivono direttamente o indirettamente la patologia attraverso la condivisione, il confronto di esperienze, l'aiuto reciproco e l'impiego delle risorse, dell'associazione stessa, per dare informazione e conoscenza a livello nazionale della patologia[14].

ESPERIENZA ASSOCIATIVA DIRETTA

In occasione del XII congresso Aev Onlus che si è svolto a Firenze dal 1 al 3 giugno 2018 caregivers, genitori e partner, erano invitati ai dibattiti proposti su varie tematiche specifiche e pilotate da mediatori o relatori, mentre i bambini e ragazzi erano coinvolti in attività ludiche e costruttive dirette da animatori.

Alla base di tutti gli incontri c'era la condivisione. Ogni estrofia è diversa, ogni storia di vita è diversa ma il beneficio psichico e di conseguenza anche fisico dei caregiver derivava proprio dal fatto di aver avuto uno spazio per condividere con gli altri le stesse ansie, preoccupazioni, emozioni di sconforto e di dubbio, con la certezza che le stesse venissero accolte con gratuità.

Nel pomeriggio del 2/06 in un dibattito tra il dott. Enrico Furlan, un Bioeticista, ed il dott. Massimo di Grazia, psicologo sessuologo, si è trattato il tema della medicalizzazione delle emozioni sia da parte dei professionisti sanitari ma soprattutto da parte dei caregivers.

Si è discusso l'importanza di diversificare il problema dall'identità della persona: "la persona non è una malattia, la persona ha una patologia".

I professionisti sanitari tendono anch'essi a concentrarsi sulla patologia, sugli aspetti fisici, che sono anche gli aspetti dov'è più facile intervenire, con l'attitudine a medicalizzare tutti i segni e sintomi del paziente, anche quando non necessariamente sono collegati alla patologia. Si sottolinea l'importanza di distinguere il tempo del genitore da quello del bambino: anche il bambino deve avere il tempo di assimilare le informazioni, gli eventi, esprimere i propri sentimenti e smaltire la rabbia. Anche dire la verità al piccolo paziente implica dare allo stesso un identità: è necessario adattare la comunicazione al tipo di persona che si ha davanti informandolo sulla patologia e sulle implicazioni della stessa. Se si nasconde la verità al bambino o gli si racconta una parziale verità, egli crescerà non conoscendola affatto. Se in famiglia la patologia rimane un argomento tabù ma tutti i membri ne sono a conoscenza, essa diventa in ogni caso il fulcro su cui si concentrano tutti gli eventi, che toglie l'identità alla persona interessata e alla famiglia.

Domenica 3/06 era previsto un dibattito aperto tra medici chirurghi e specialisti, caregivers e pazienti: (dr. Berritti, dr. Manzoni, dr. Caione, dr. Ferlin (andrologo), dr.ssa Nappi. Tutti gli specialisti sostengono che il gold standard per la miglior gestione di questo tipo di pazienti è la centralizzazione delle cure verso i centri specializzati in quanto solo gli specialisti della patologia hanno le competenze per la completa gestione.

Dal lato pratico, educativo e gestionale pare non sia così immediato questo tipo di approccio. I chirurghi specializzati operano principalmente negli ospedali di Milano e Roma, che comunque non sono riconosciuti come centri specializzati.

Generalmente, quando la diagnosi prenatale lo permette, si eseguono due incontri con le gestanti prima della nascita. Le informazioni vanno date un po' per volta per evitare che non vengano assimilate del tutto.

Il timing per l'intervento di chiusura della parete addominale è di 3-8 settimane dopo la nascita. Nel caso in cui il paziente nasca in un ospedale lontano dal professionista specialista, egli insegnerà ai colleghi come mantenere e coprire la parte estrofica fino al momento del trasferimento.

Quello che ho rilevato in questi giorni è il bisogno dei caregivers e dei pazienti di parlare della loro esperienza, di essere compresi; ho notato la fame di risposte concrete sul futuro del loro caro riguardo l'incontinenza e la sessualità, e quando venivano fornite le risposte dai professionisti, la comprensione era compromessa dalla mancanza di nozioni basilari di anatomia, fisiologia e fisiopatologia.

MATERIALI E METODI

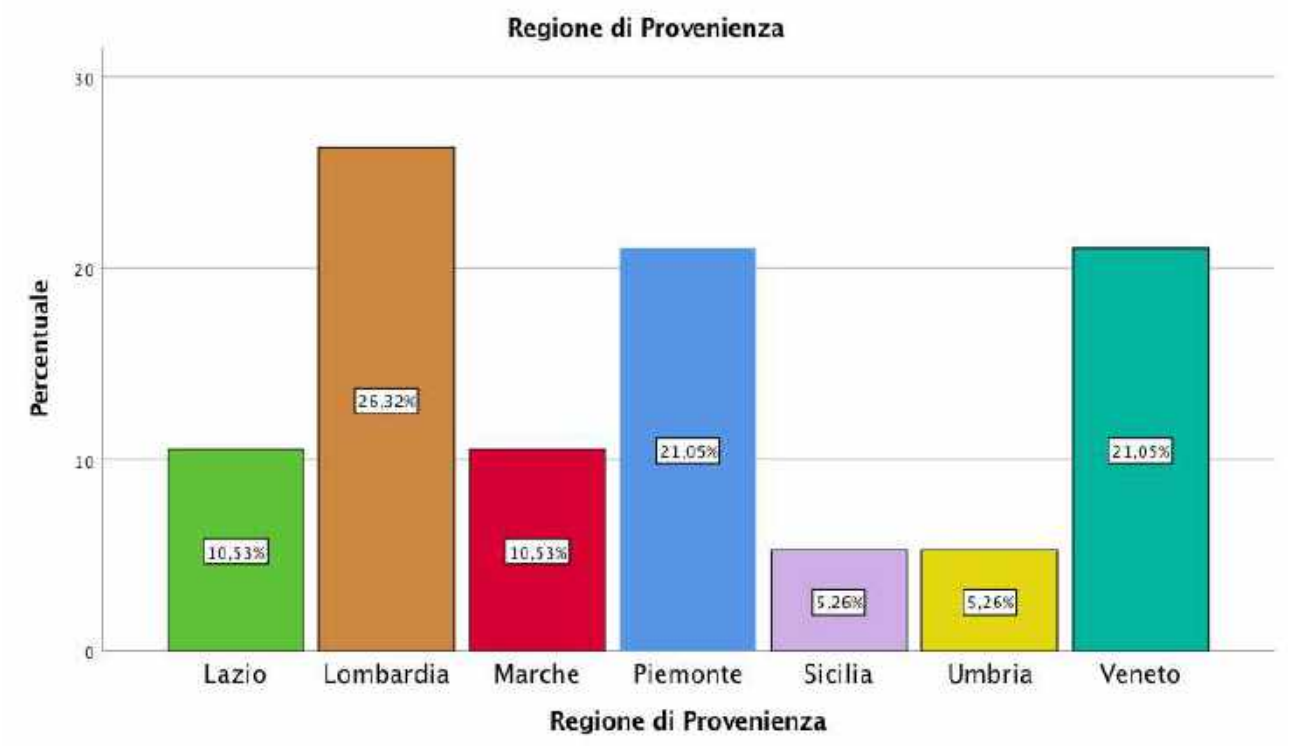
I questionari sono stati somministrati prevalentemente durante il Convegno AEV del 1-2-3/06/2018, alcuni riconsegnati personalmente in quei giorni, altri restituiti compilati via email.
A tutti i partecipanti è stato fatto firmare il consenso informato e in completo anonimato. Alla coorte sono stati sottoposti i seguenti strumenti di misura: Parenting Stress Index- PSI-SF, Scala Multimediale del Supporto Sociale Percepito, ed un intervista strutturata progettata ad hoc sia per avere una anagrafica socio demografica e sia per cercare di entrare più in profondità del vissuto di queste persone vista la specificità di tale condizione.
L'intervista strutturata è cosi suddivisa: una sezione dedicata all'anagrafica per inquadrare il campione, un area riservata alle conoscenze e competenze dei genitori, specchio dell'educazione terapeutica ricevuta dai professionisti sanitari, e una terza area dedicata alla gestione della persona.
Il PSI-SF indaga tre principali domini di fattori stressanti, riconducibili alle caratteristiche del bambino, a quelle del genitore e ad eventi situazionali demografici. Esso si compone di 36 item, articolati in tre sottoscale:
Distress genitoriale (12 item), che definisce il livello di distress che un genitore sta sperimentando nel suo ruolo genitoriale, derivante da fattori collegati a tale ruolo;
Interazione genitore-bambino disfunzionale (12 item), focalizzata sul fatto che il genitore percepisce il figlio come non rispondente alle proprie aspettative e inoltre le interazioni con il bambino non lo rinforzano come genitore;
Bambino difficile (12 item), focalizzata su alcune caratteristiche fondamentali del bambino, che lo rendono facile o difficile da gestire e che spesso hanno origine nel suo temperamento.
Risposta difensiva, che valuta il grado con cui il soggetto risponde al questionario con la tendenza a dare una più favorevole immagine di sé, minimizzando le indicazioni relative a problemi o stress nella relazione genitore-bambino.
Il Parenting Stress Index è pensato per l'identificazione precoce di quelle caratteristiche che possono compromettere il normale sviluppo e funzionamento del bambino, individuando bambini con disturbi emotivi e comportamentali e genitori che rischiano di vivere in modo disfunzionale il proprio ruolo genitoriale. Lo strumento si basa sull'assunto che lo stress che un genitore sperimenta è frutto congiunto di determinate caratteristiche del bambino, del genitore stesso e di una serie di situazioni strettamente legate al ruolo di genitore. [(15)]
La scala multimediale del supporto sociale percepito è una breve ricerca progettata per misurare la percezione del supporto su tre fronti: partner, famiglia ed amici. Comprende in totale 12 items, 4 per ogni sottoscala. [(16)]
L'intervista strutturata consta di una sezione dedicata all'anagrafica per inquadrare il campione, un area riservata alle conoscenze e competenze dei genitori, specchio dell'educazione terapeutica ricevuta dai professionisti sanitari sulla gestione della stomia, e una terza area dedicata alla gestione della persona. Fanno seguito il PSI-SF e Scala Multimediale del supporto sociale percepito.
È uno studio empirico e descrittivo
Le analisi statistiche sono state effettuate con SPSS (Statistical Package per le Scienze Sociali, Chicago, USA per Mac)

RISULTATI

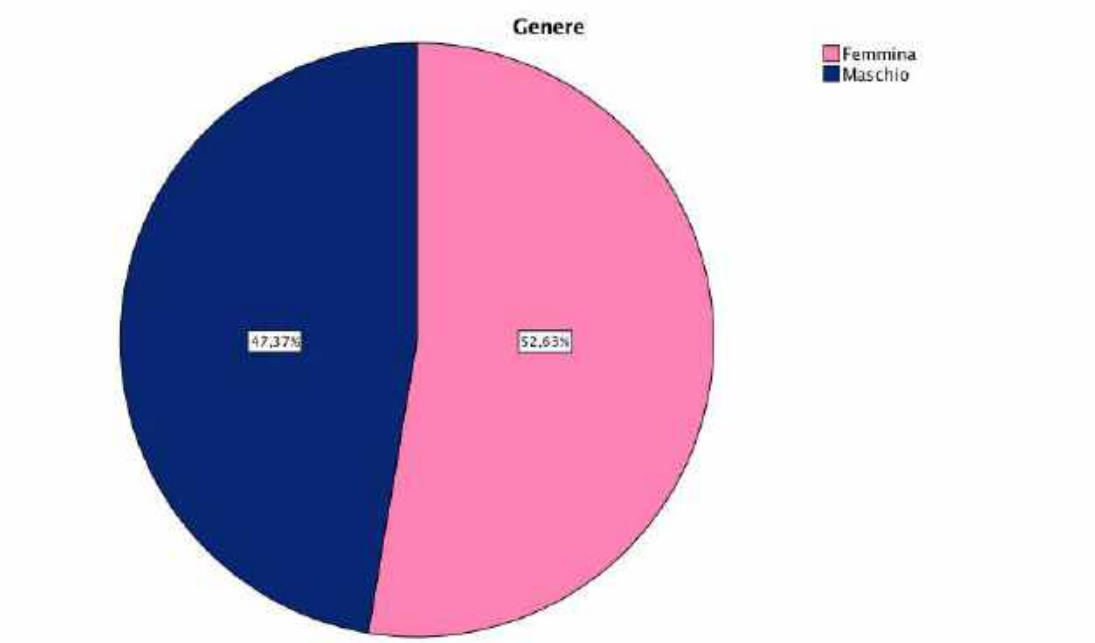
Sono stati distribuiti 42 questionari:
- 19 compilati correttamente;
- 3 compilati parzialmente lasciando incompleta la parte riguardante la stomia,
- 2 sono stati esclusi dalla rielaborazione in quanto sono stati compilati correttamente ma il figlio in questione non è portatore di stomia, indice di poca conoscenza della terminologia e della patologia in generale.
- 5 persone si sono rifiutate di rispondere in quanto le domande, essendo troppo specifiche, avrebbero scaturito troppi brutti ricordi e li avrebbero turbati
- 13 non hanno riconsegnato il questionario

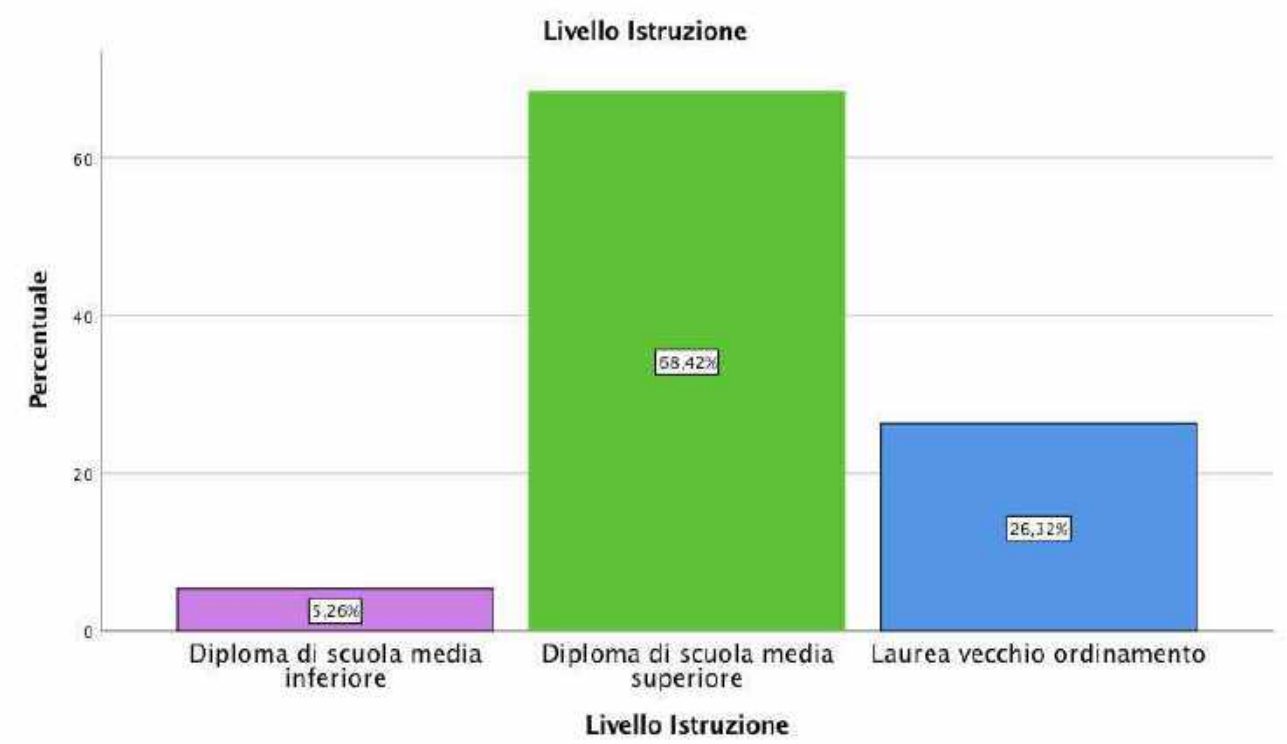
AREA ANAGRAFICA

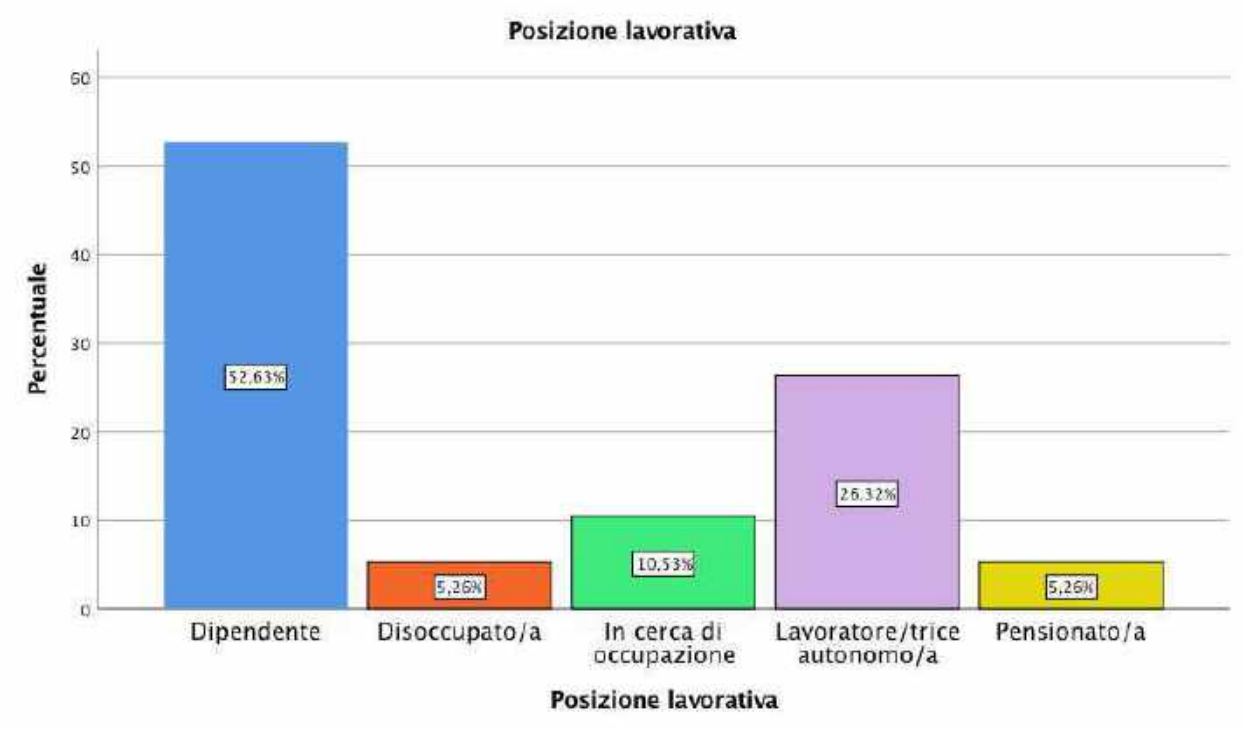
I risultati saranno così esposti:
I partecipanti provengono da varie regioni italiane e più precisamente con le percentuali sotto indicate:

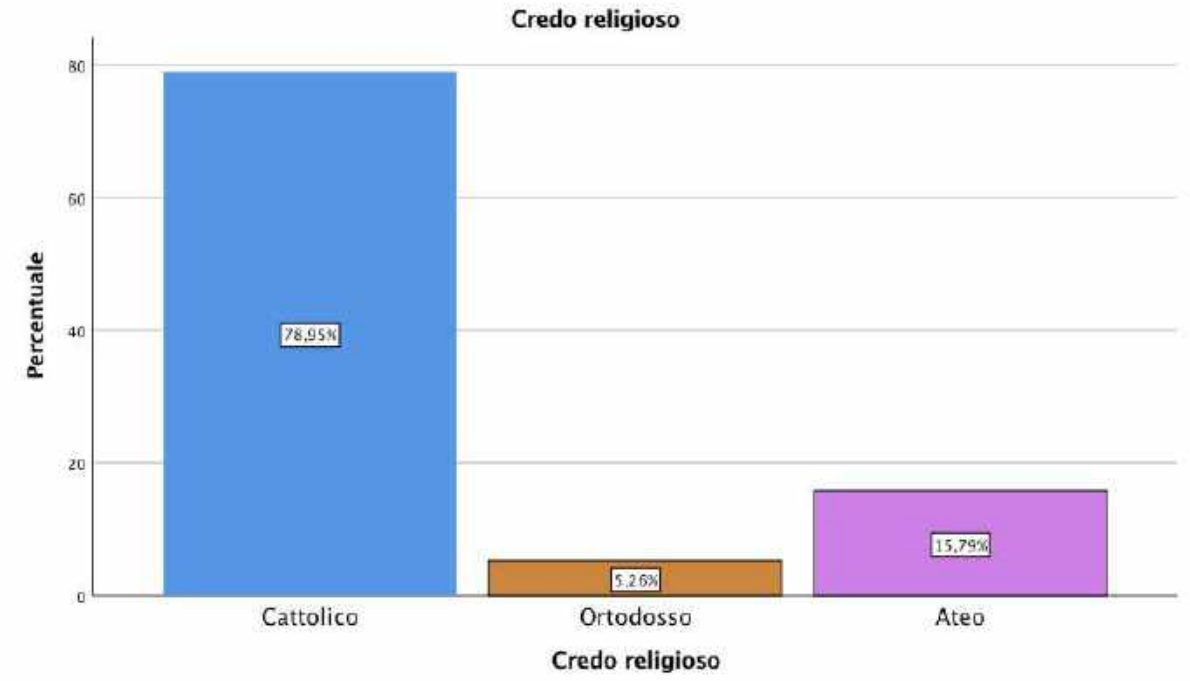


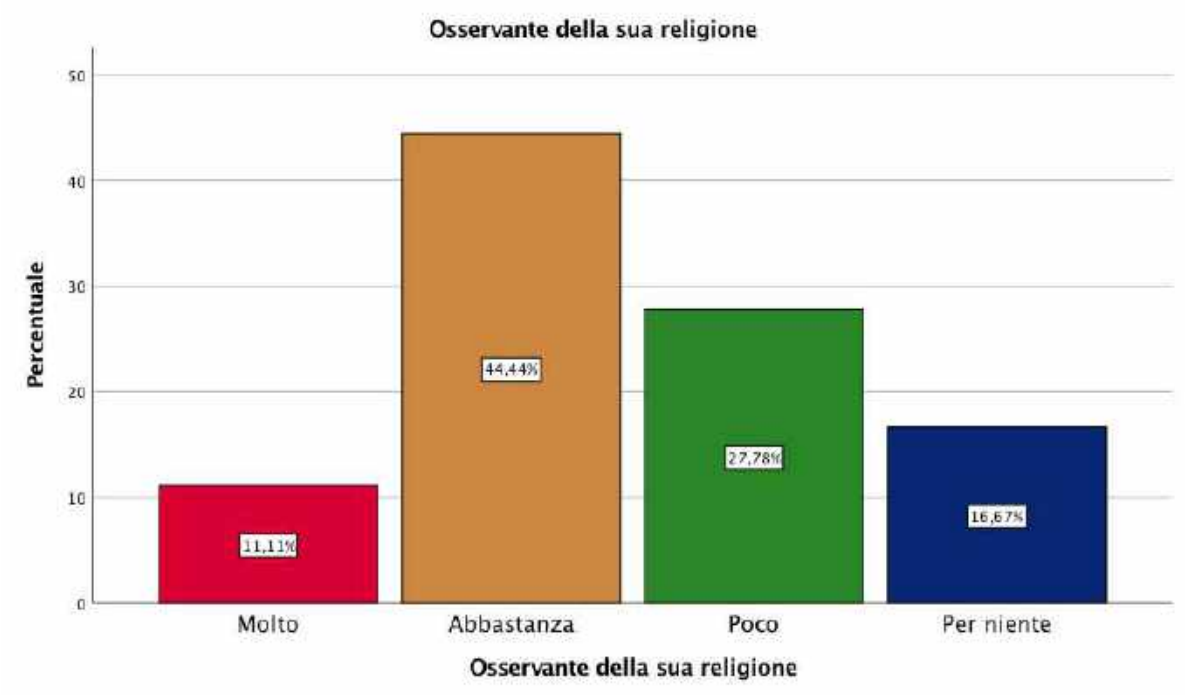
Il 47.7 % di genere maschile e il 52.53% di genere femminile. La maggior parte vive una relazione stabile con il proprio partner da più di 11 anni. Il 63.16 % ha un diploma di scuola media superiore e il 52.63 % è un lavoratore dipendente. Il 78.9 % è di religione cattolica ed 42.1 % dichiara di essere abbastanza osservante della sua religione.


Genere
Femmina
Maschio
47,37%
52,63%


Livello Istruzione
Percentuale
60
40
20
0
5,26%
68,42%
26,32%
Diploma di scuola media inferiore
Diploma di scuola media superiore
Laurea vecchio ordinamento
Livello Istruzione

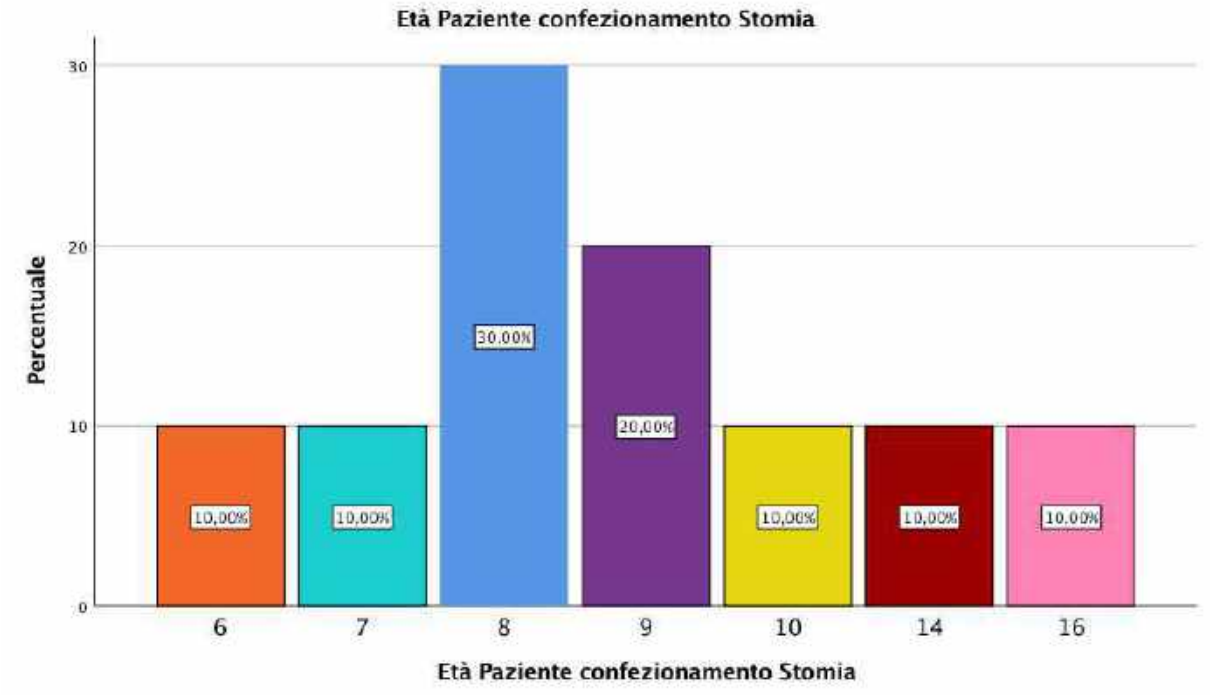

Posizione lavorativa
Percentuale
60
50
40
30
20
10
0
52,63%
5,26%
10,53%
26,32%
5,26%
Dipendente
Disoccupato/a
In cerca di occupazione
Lavoratore/trice autonomo/a
Pensionato/a
Posizione lavorativa


Credo religioso
Percentuale
80
60
40
20
0
78,95%
5,26%
15,79%
Cattolico
Ortodosso
Ateo
Credo religioso



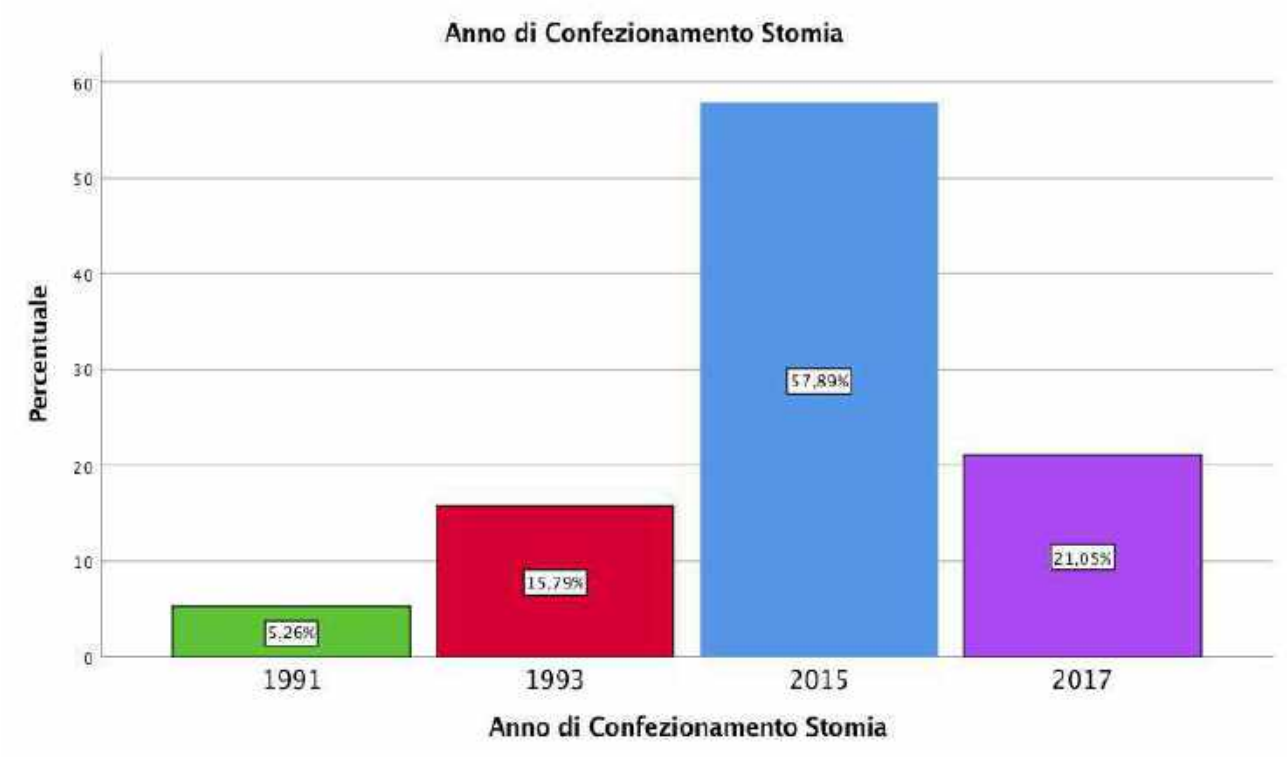
L'età media dei pazienti è nove anni e mezzo.

Media	9,50
Mediana	8,50
Modalità	8

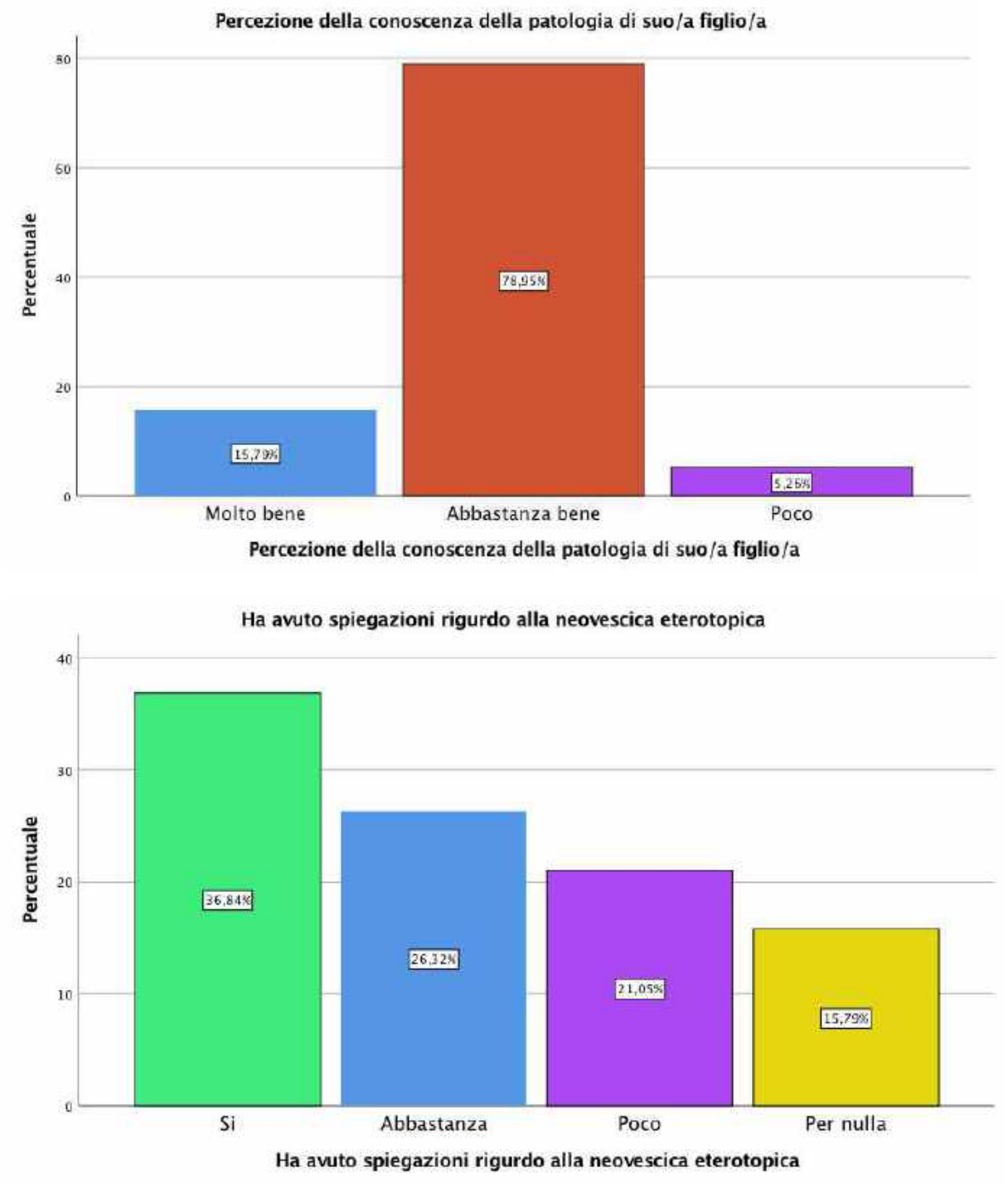


Media	2010,68
Mediana	2015,00
Modalità	2015

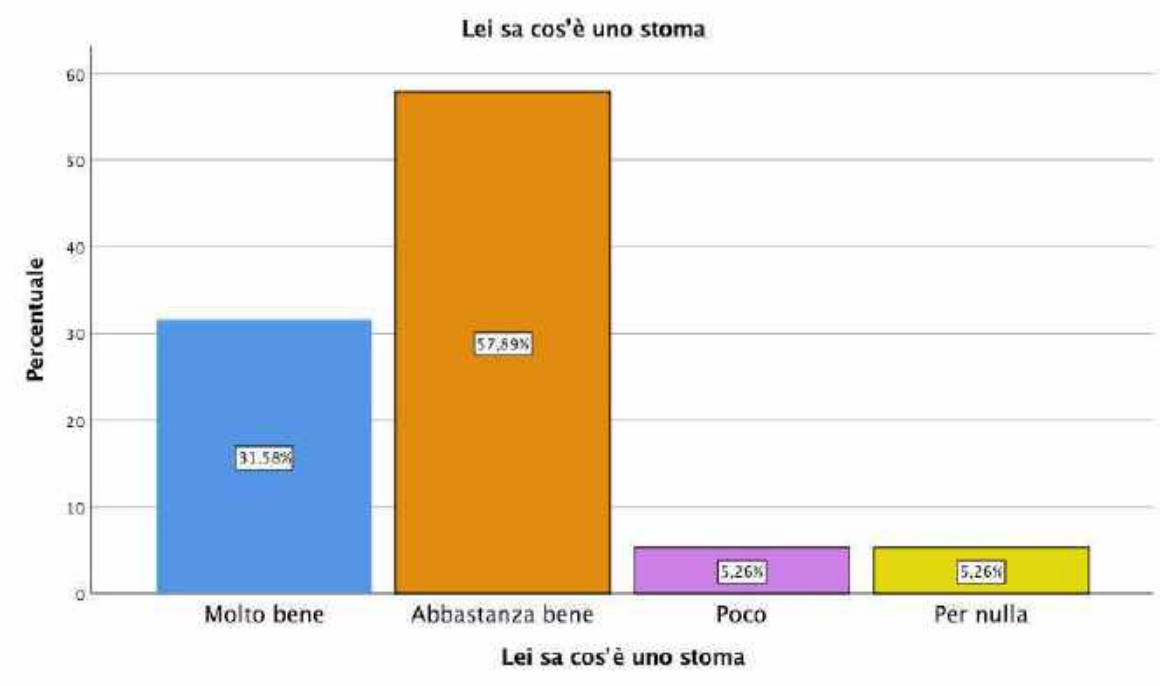
Alla domanda “Secondo la sua percezione, quanto è a conoscenza della patologia di suo figlio?” il 15.9 % afferma di conoscerla molto bene, il 78.95% abbastanza bene, ed il 5.26% poco.

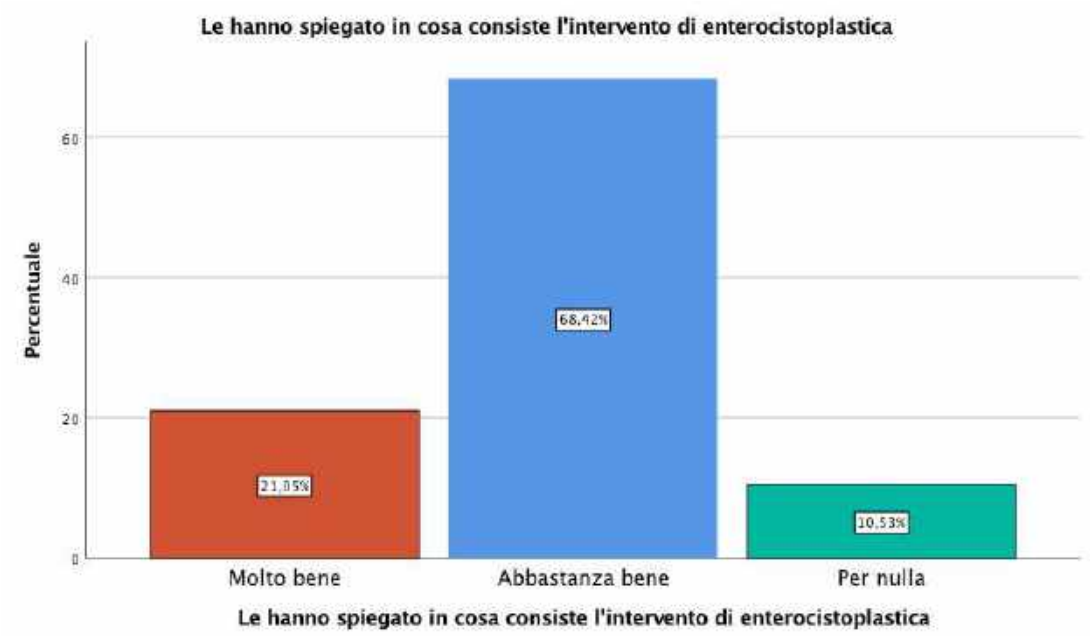


AREA CONOSCENZE E COMPETENZE

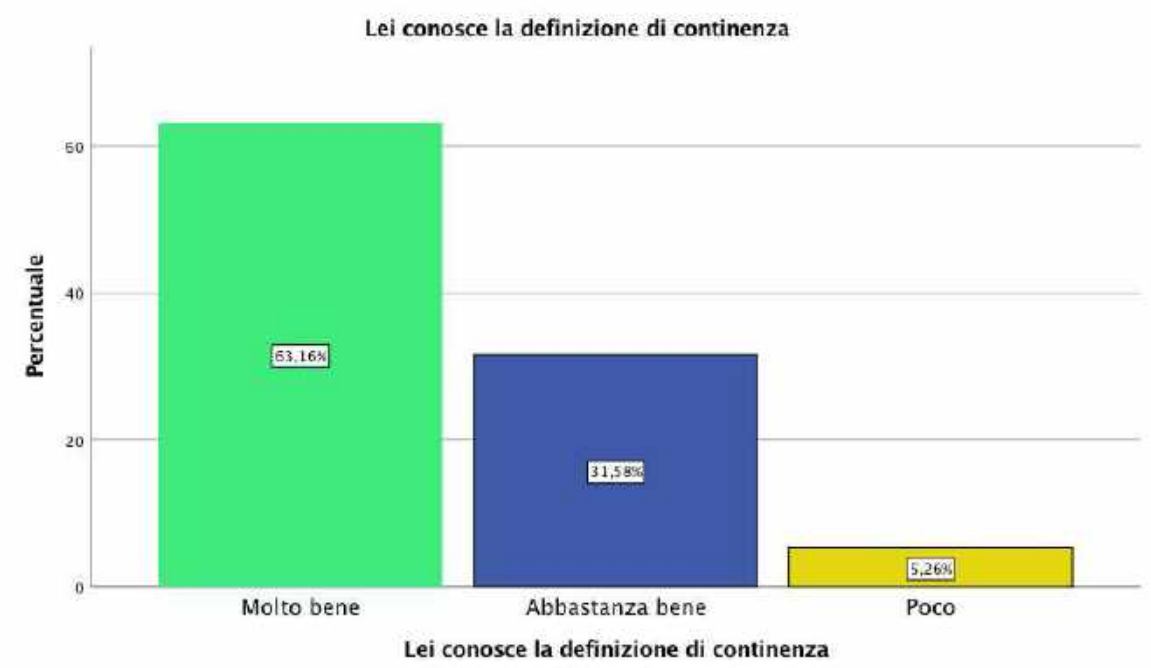


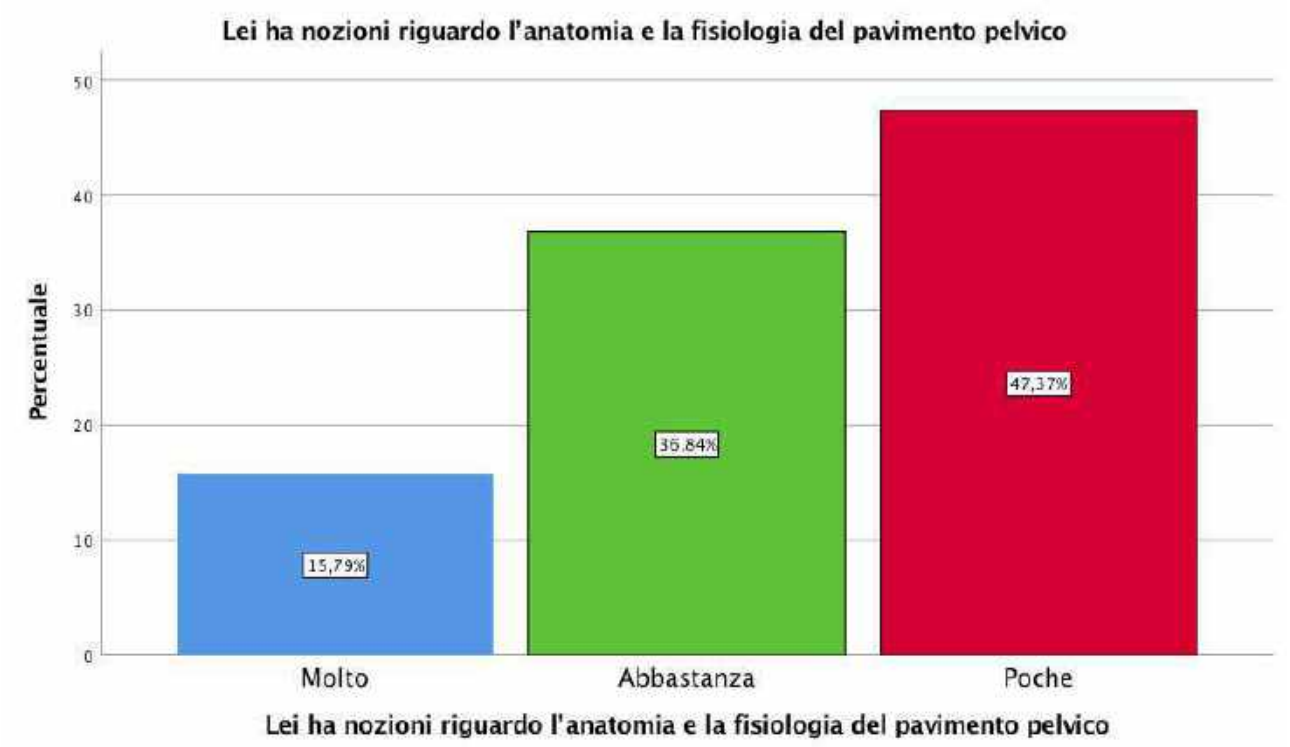
Solamente il 36% dei caregivers dichiara di aver avuto spiegazioni esaustive riguardo la neovescica eterotopica, ed il 57.89% sostiene di conoscere il termine “stoma”. Il 21,05% sostiene di aver avuto informazioni esaustive riguardo l’intervento di enterocistoplastica.

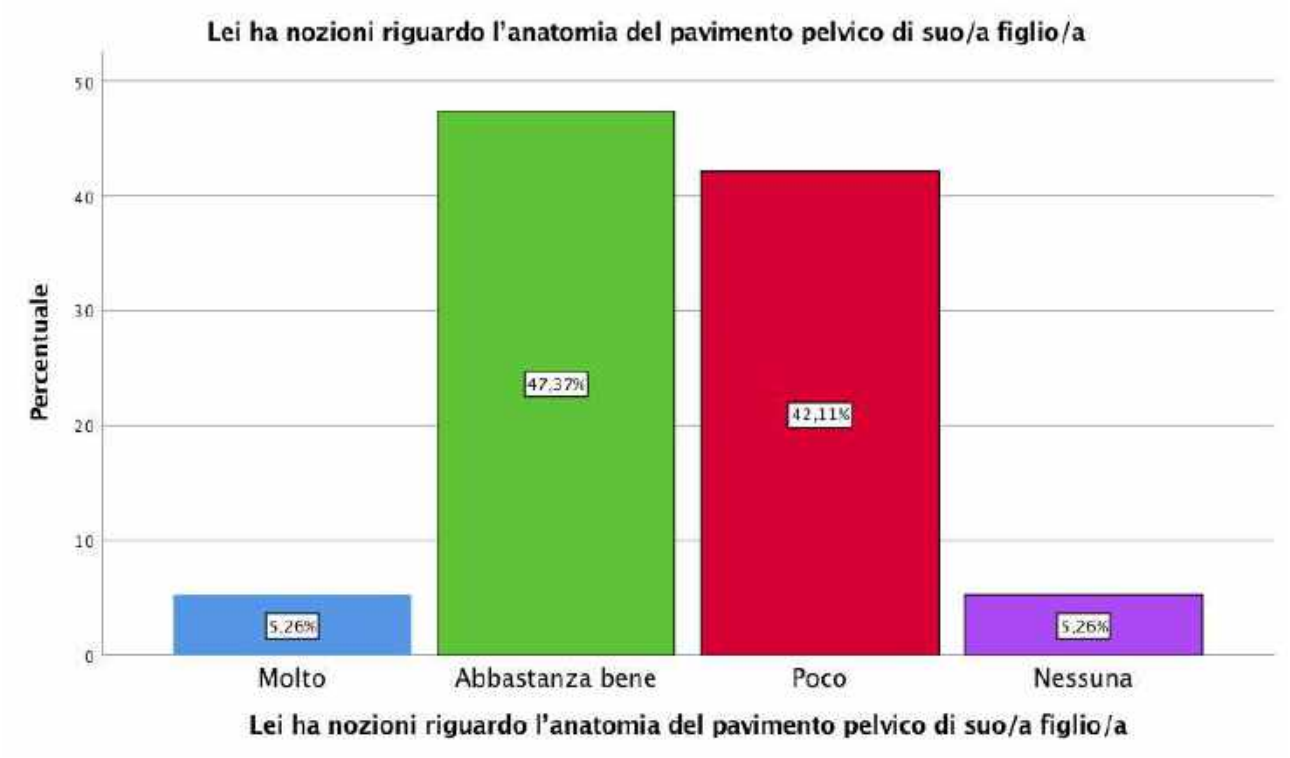


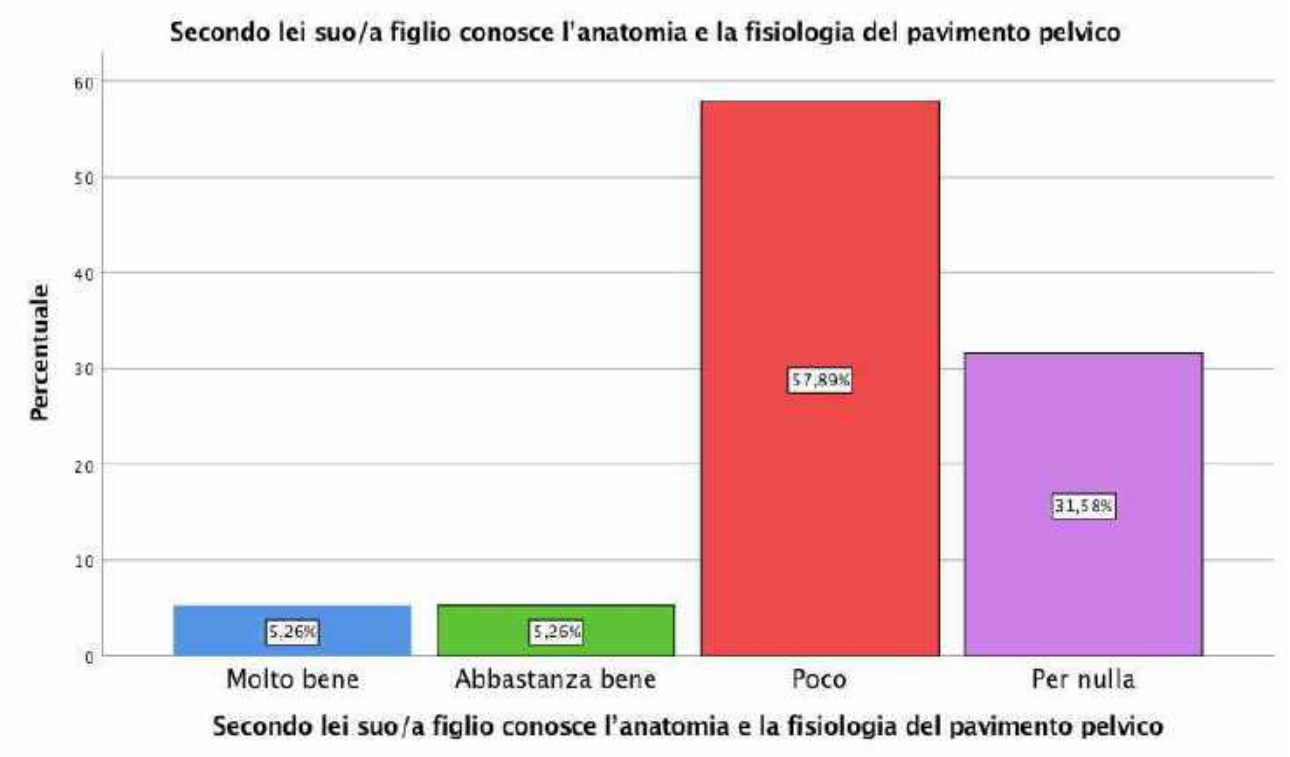


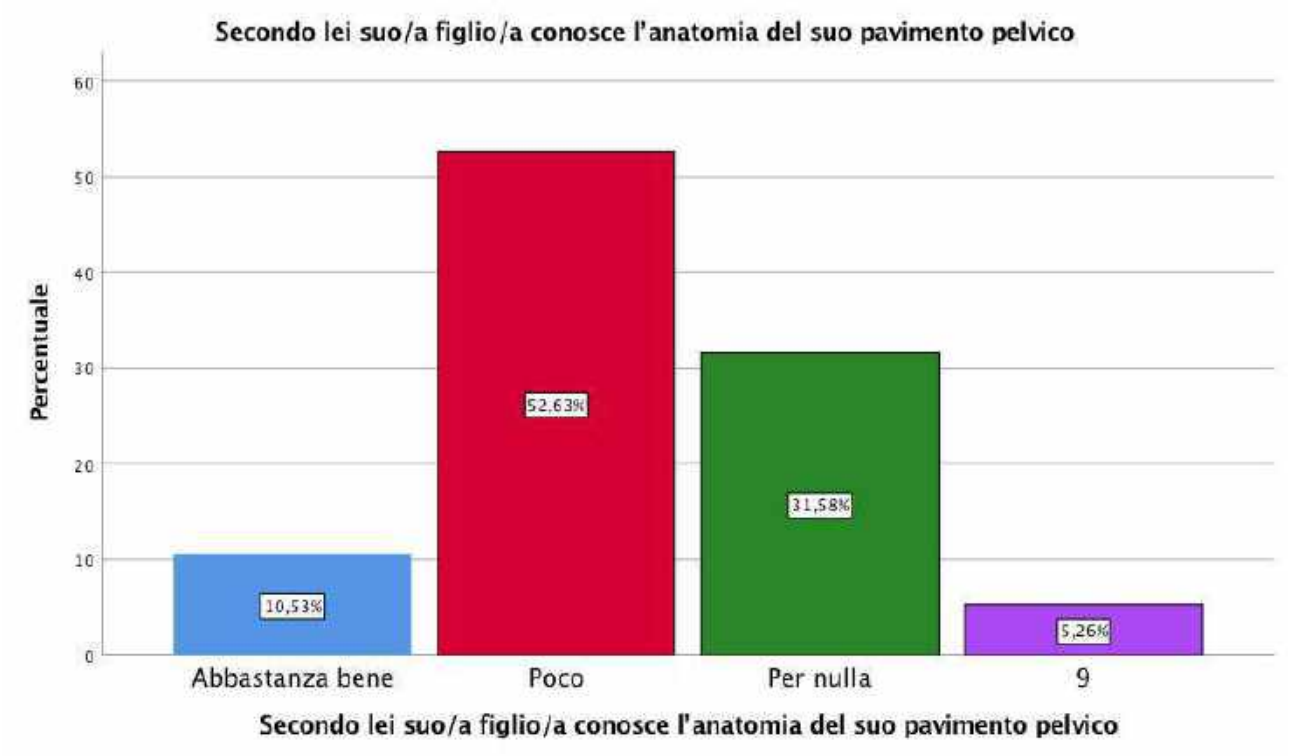
Il 63.16% dichiara di conoscere la definizione di continenza. Il 47.37% sostiene di avere poche nozioni riguardo l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico ed il 57.89% sostiene che il proprio figlio conosca poco l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico nonché il 31.58% sostiene che il proprio figlio non le conosca per nulla.


Lei conosce la definizione di continenza
Percentuale
60
40
20
0
63,16%
31,58%
5,26%
Molto bene
Abbastanza bene
Poco
Lei conosce la definizione di continenza

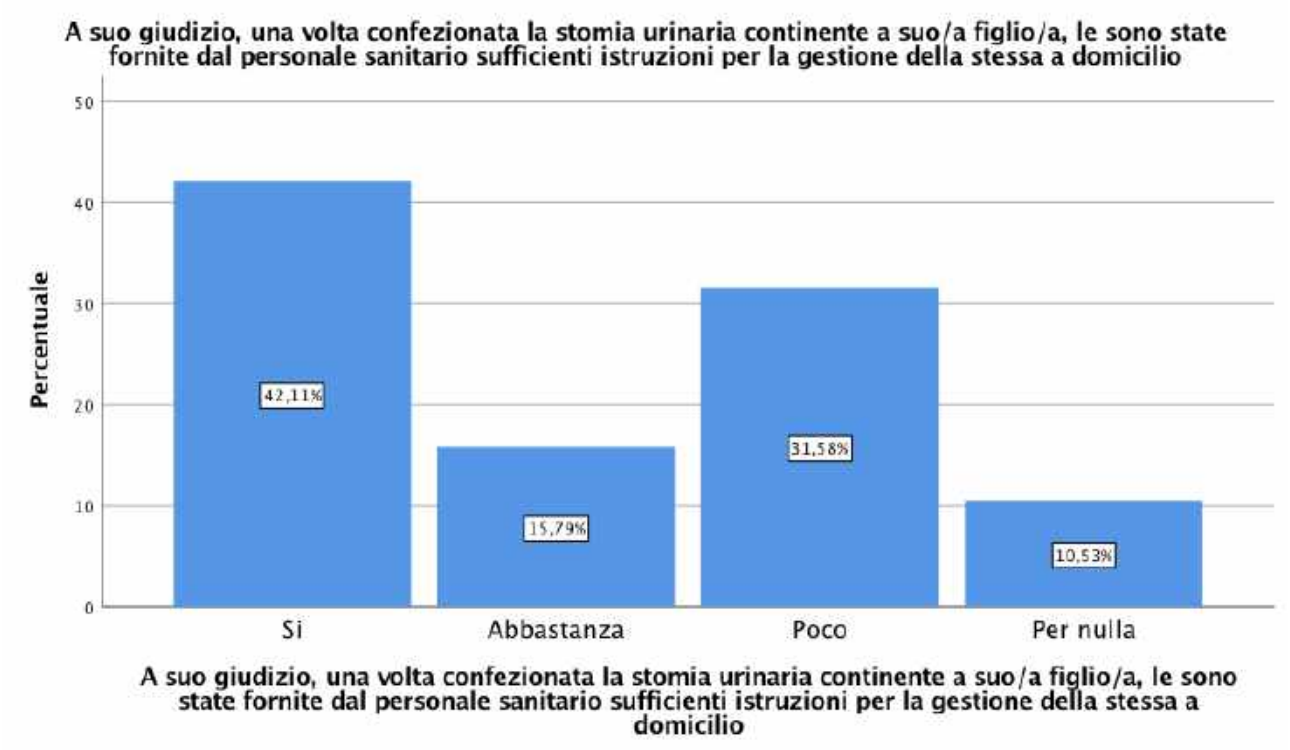

Lei ha nozioni riguardo l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico
Percentuale
50
40
30
20
10
0
15,79%
36,84%
47,37%
Molto
Abbastanza
Poche
Lei ha nozioni riguardo l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico

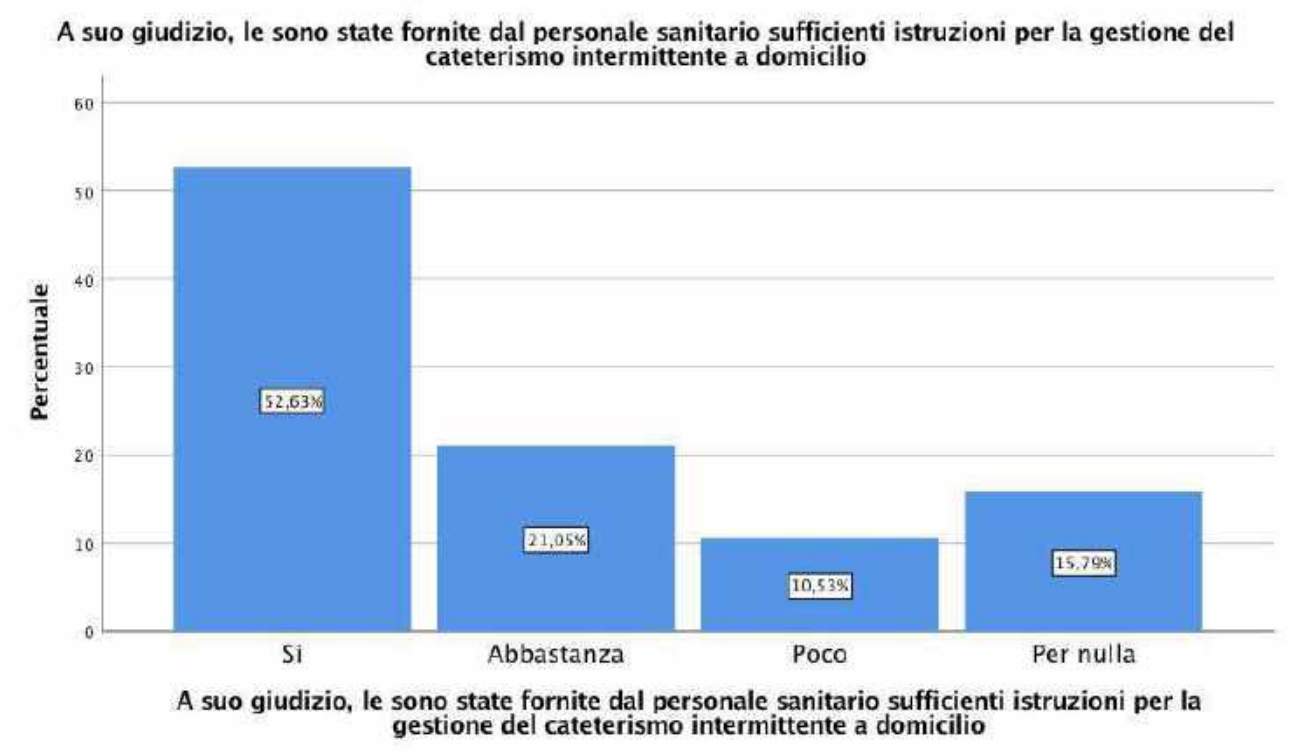

Lei ha nozioni riguardo l'anatomia del pavimento pelvico di suo/a figlio/a
Percentuale
50
40
30
20
10
0
47,37%
42,11%
5,26%
5,26%
Molto
Abbastanza bene
Poco
Nessuna
Lei ha nozioni riguardo l'anatomia del pavimento pelvico di suo/a figlio/a


Secondo lei suo/a figlio conosce l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico
Percentuale
60
50
40
30
20
10
0
5,26%
5,26%
57,89%
31,58%
Molto bene
Abbastanza bene
Poco
Per nulla
Secondo lei suo/a figlio conosce l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico

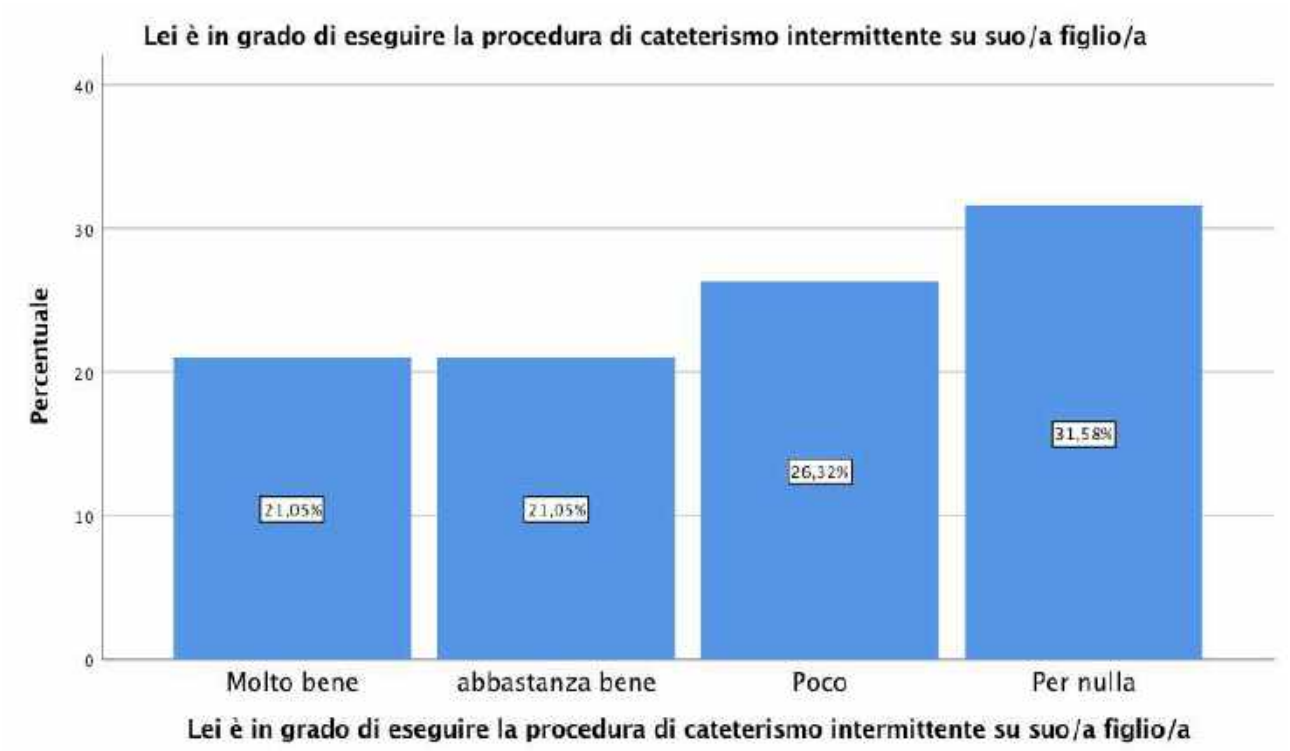


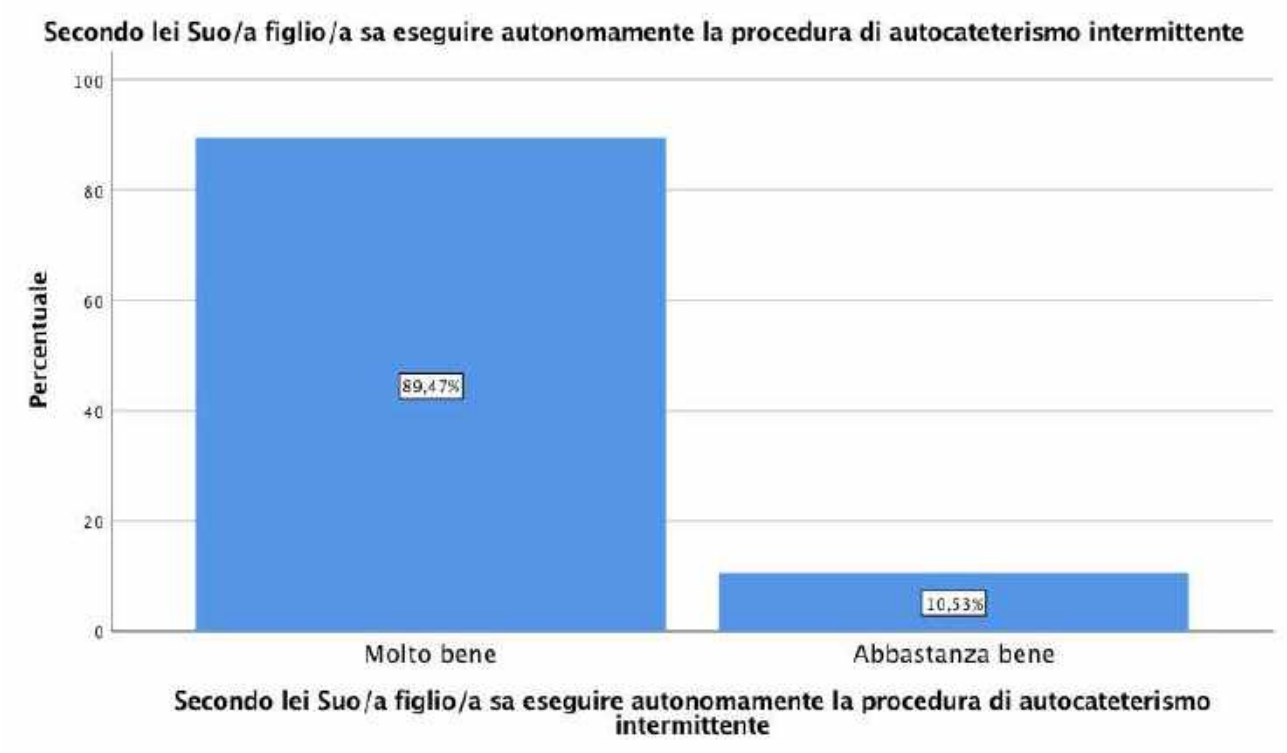
Per quanto riguardano le domande "Lei ha nozioni riguardo l'anatomia del pavimento pelvico di suo figlio?" e "Secondo Lei suo figlio conosce l'anatomia del suo pavimento pelvico?" solamente il 5.26 % sostiene di avere molte nozioni e solamente il 10.53% crede che il proprio figlio conosca abbastanza bene l'anatomia del proprio pavimento pelvico.



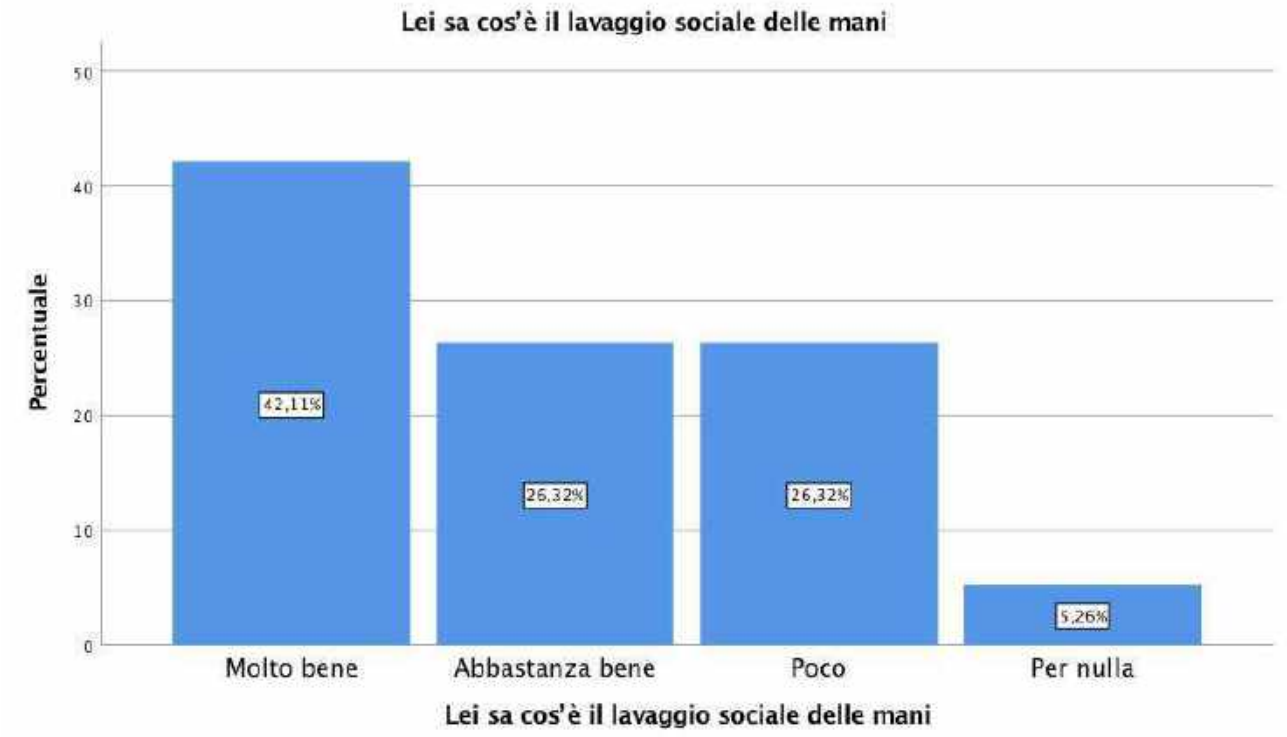


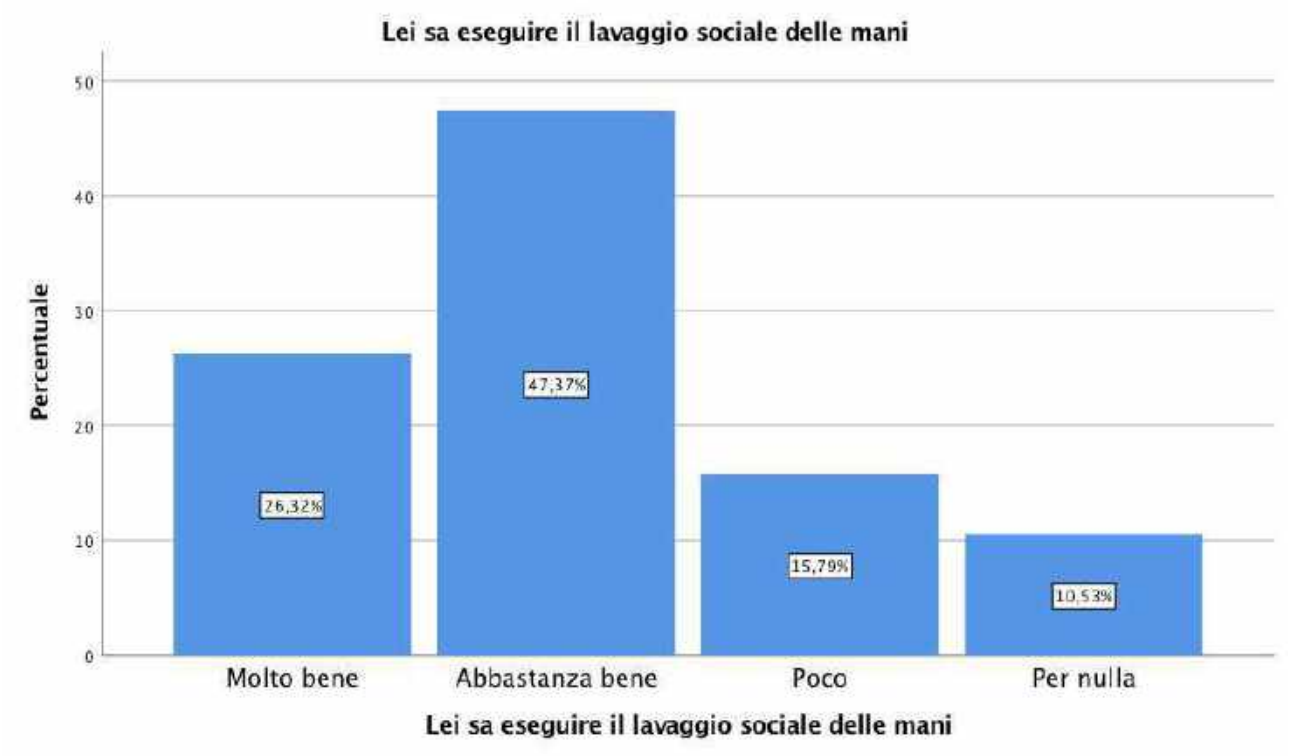
Il 42.1 % sostiene di aver ricevuto sufficienti istruzioni dal personale sanitario per la gestione della stomia ed il 52.6% ha ricevuto sufficienti istruzioni per la gestione del cateterismo intermittente a domicilio.

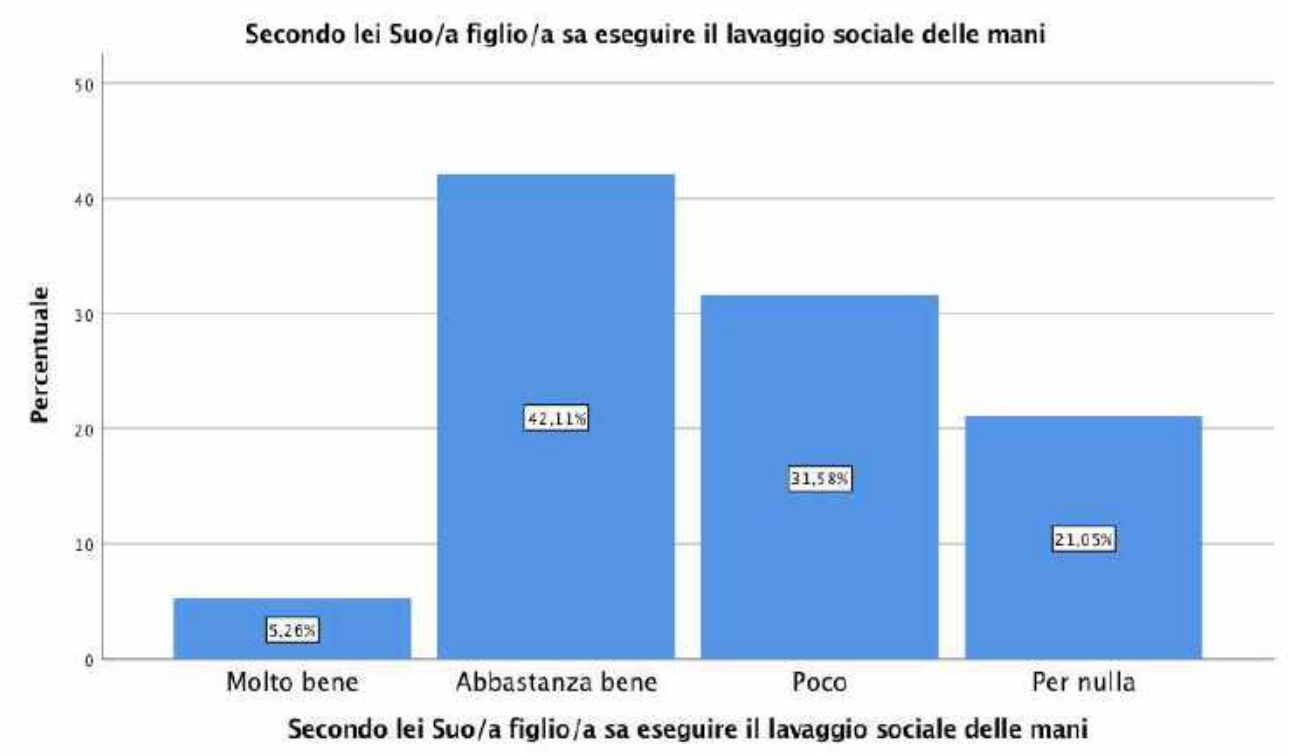




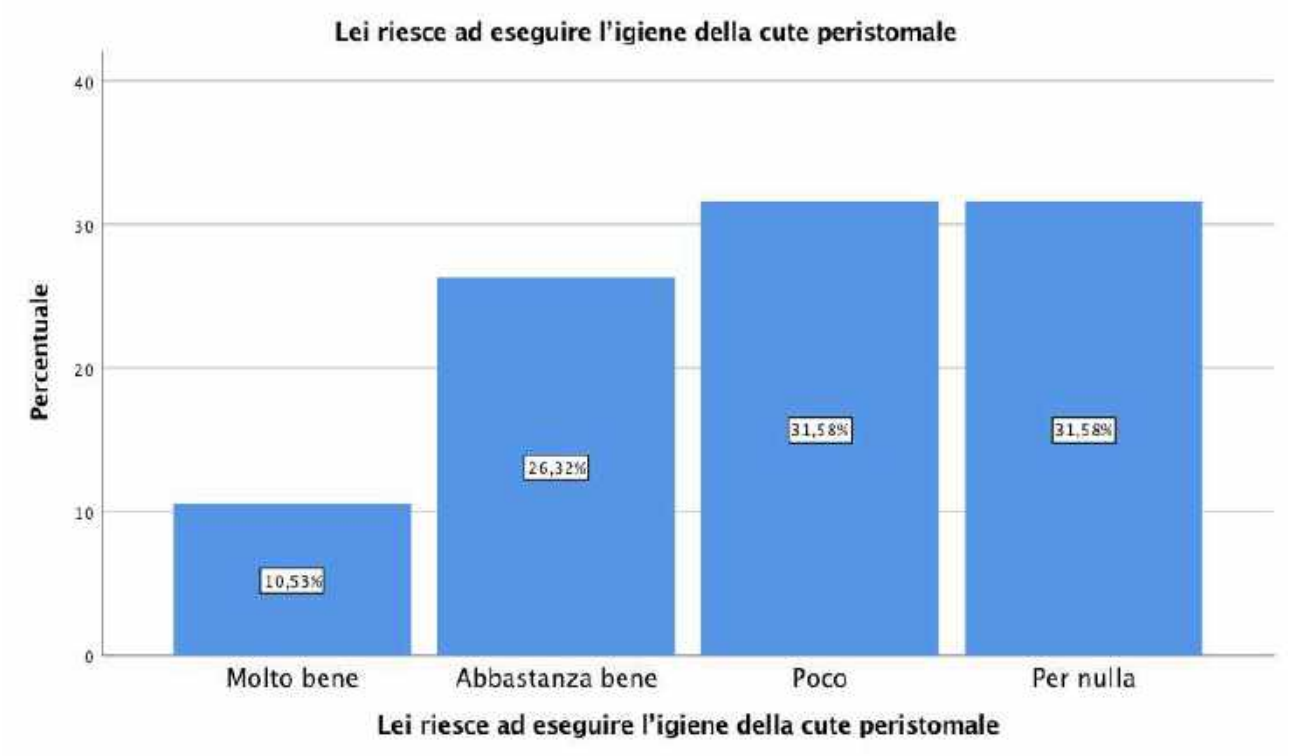
Per quanto riguarda il grado di autonomia e dimestichezza nell'eseguire il cateterismo intermittente il 21.1% dei caregiver dichiara di saperlo eseguire molto bene mentre il 31.6% di non saperlo eseguire per nulla. L'89% dichiara che il loro figlio sa eseguire molto bene tale procedura.

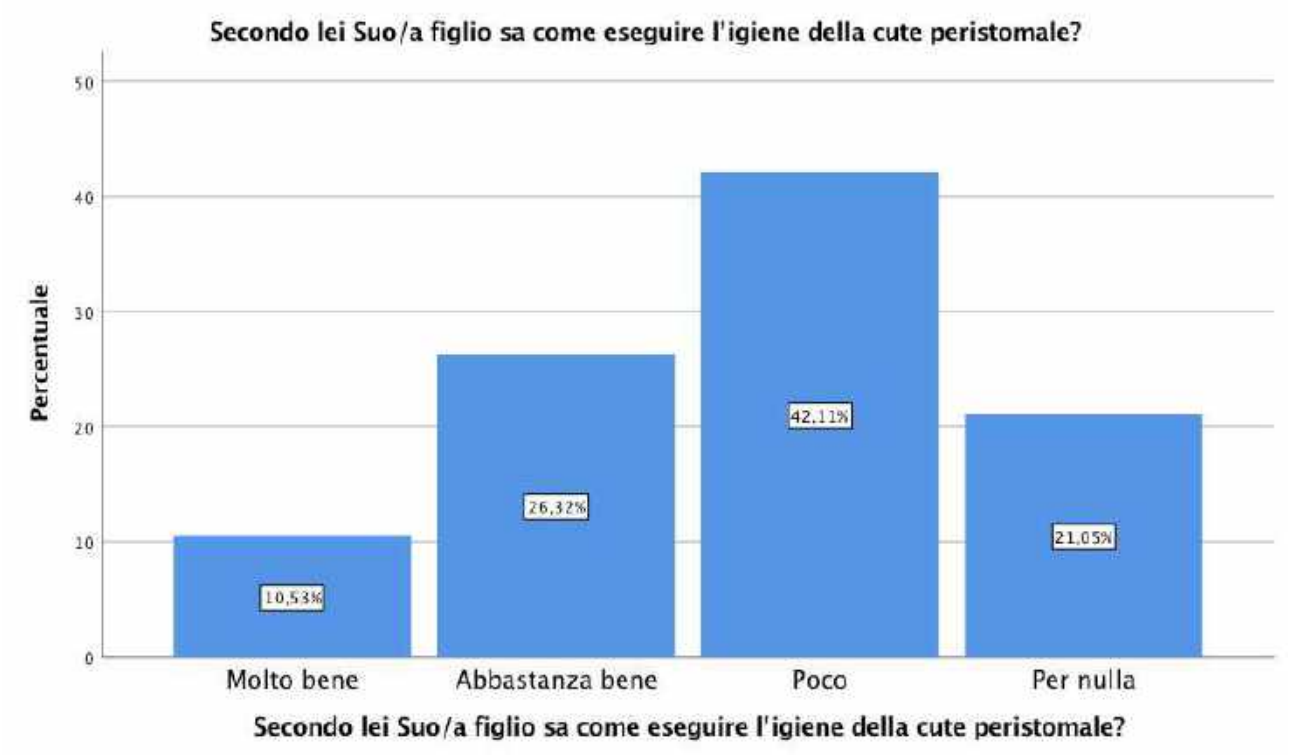




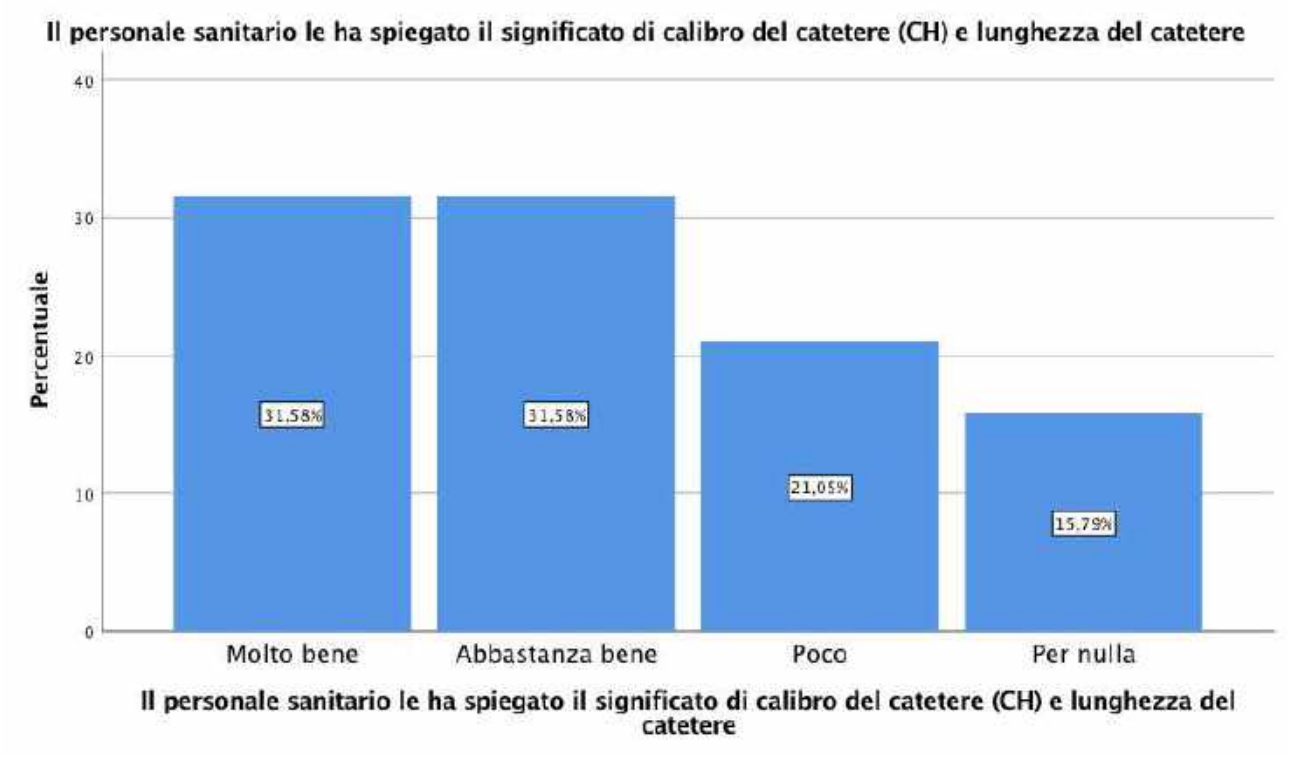


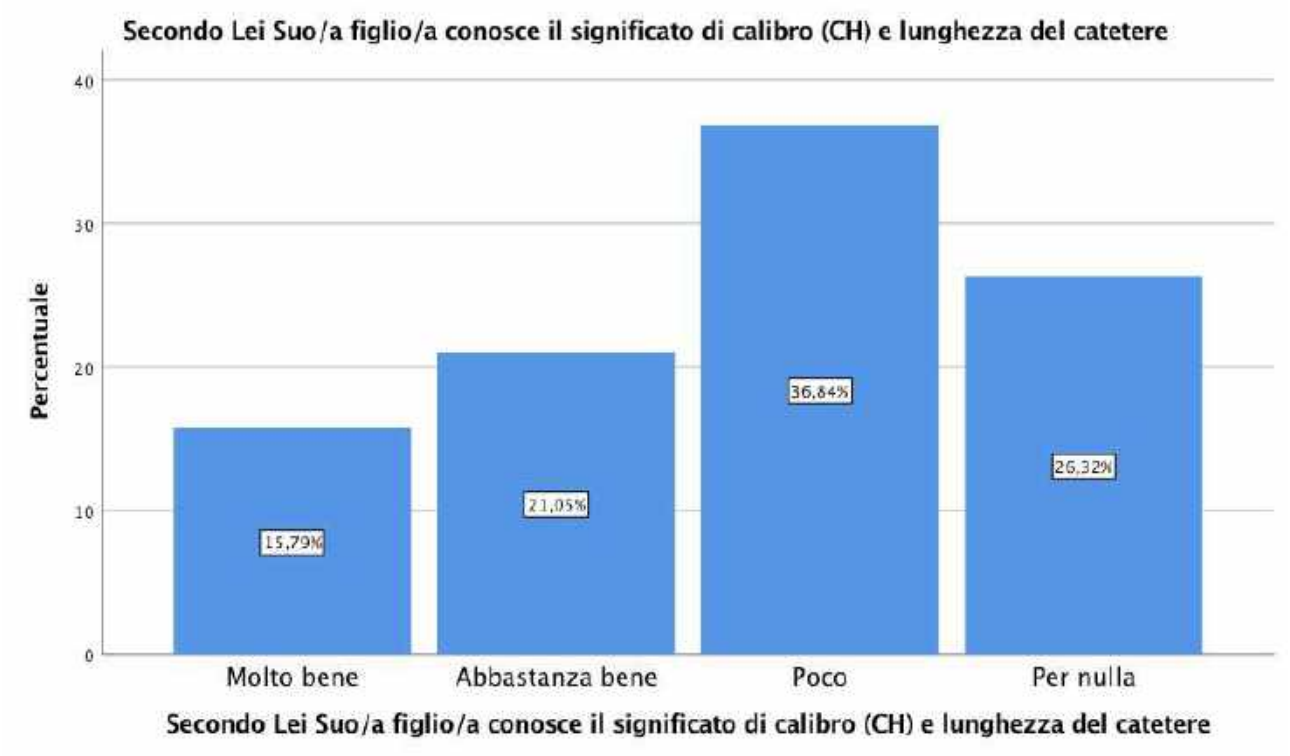
Il 42.2% afferma di conoscere il lavaggio sociale delle mani, il 47.4% di eseguirlo abbastanza bene. Allo stesso tempo il 5.3% sostiene che il proprio figlio lo sappia eseguire molto bene.



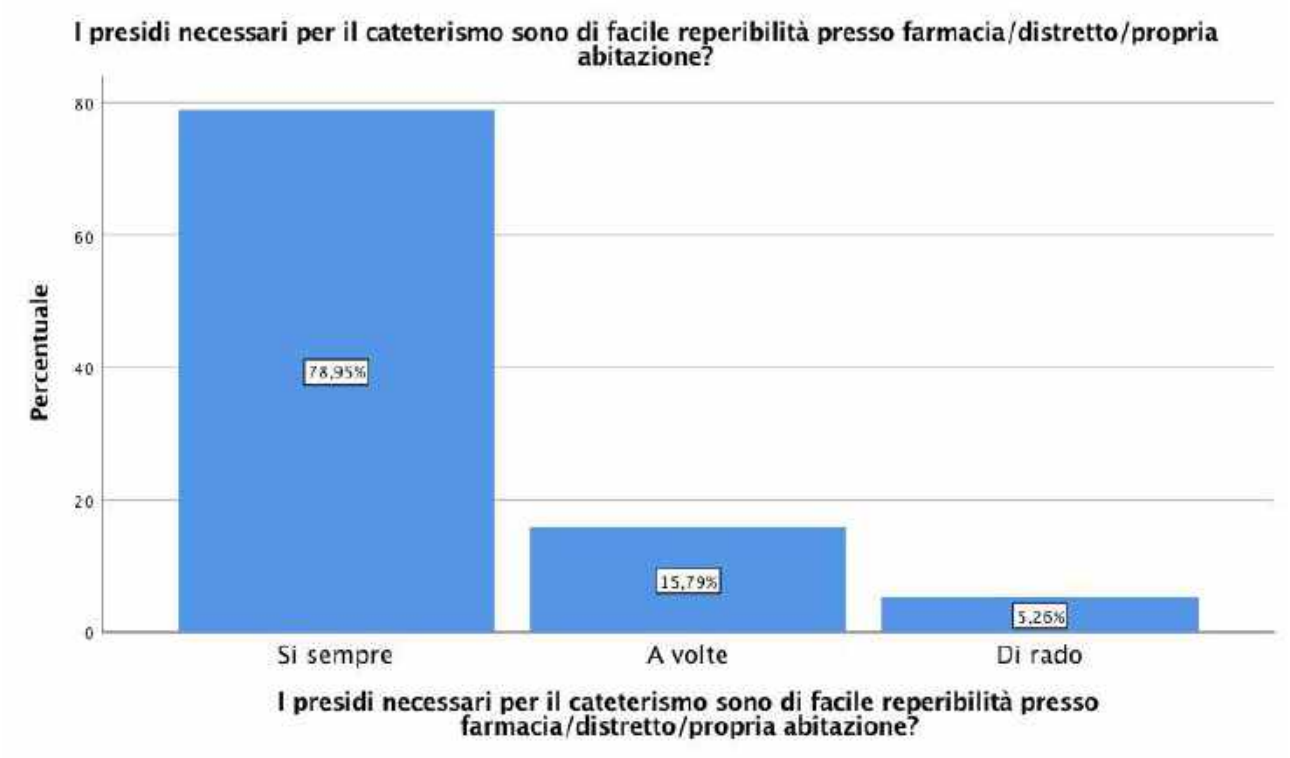


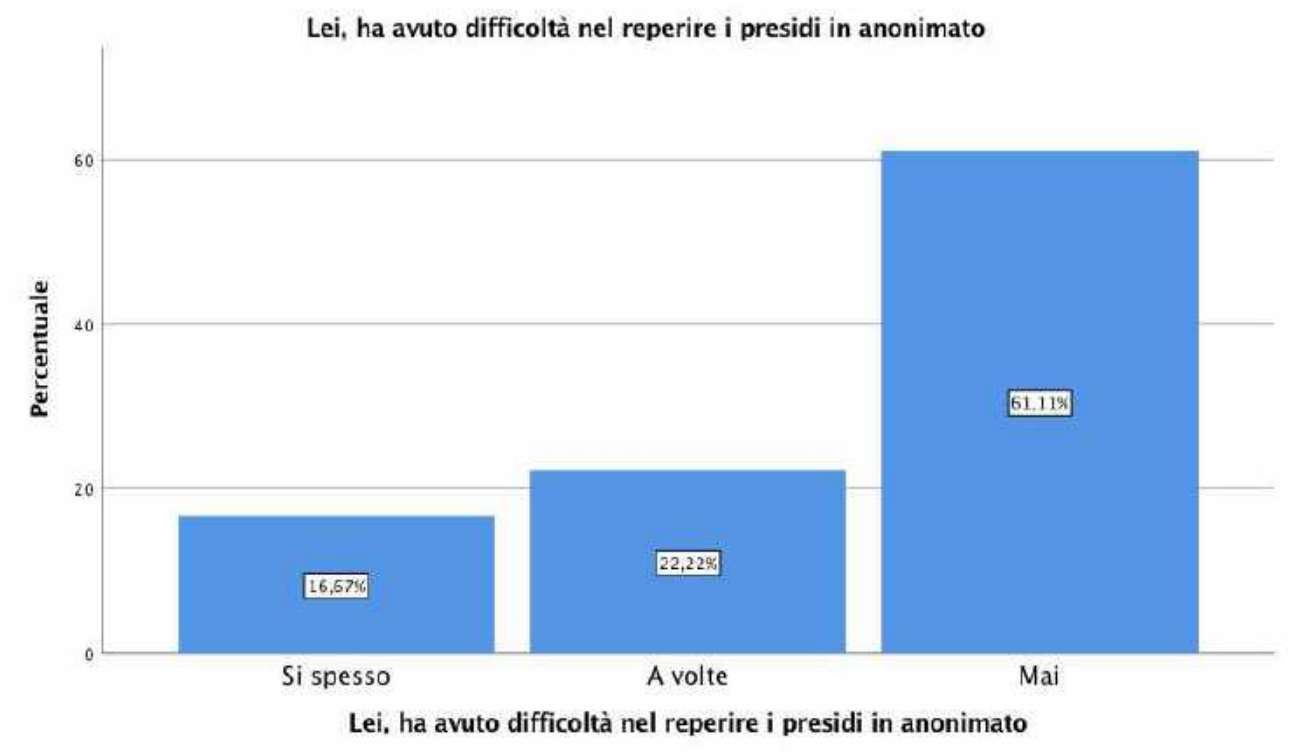
Il 31.6 % alla domanda “Lei riesce ad eseguire l’igiene della cute peristomale?” ha dato la risposta:” per nulla” ed il 42.1 % sostiene che il figlio sappia eseguire poco l’igiene della cute peristomanle.

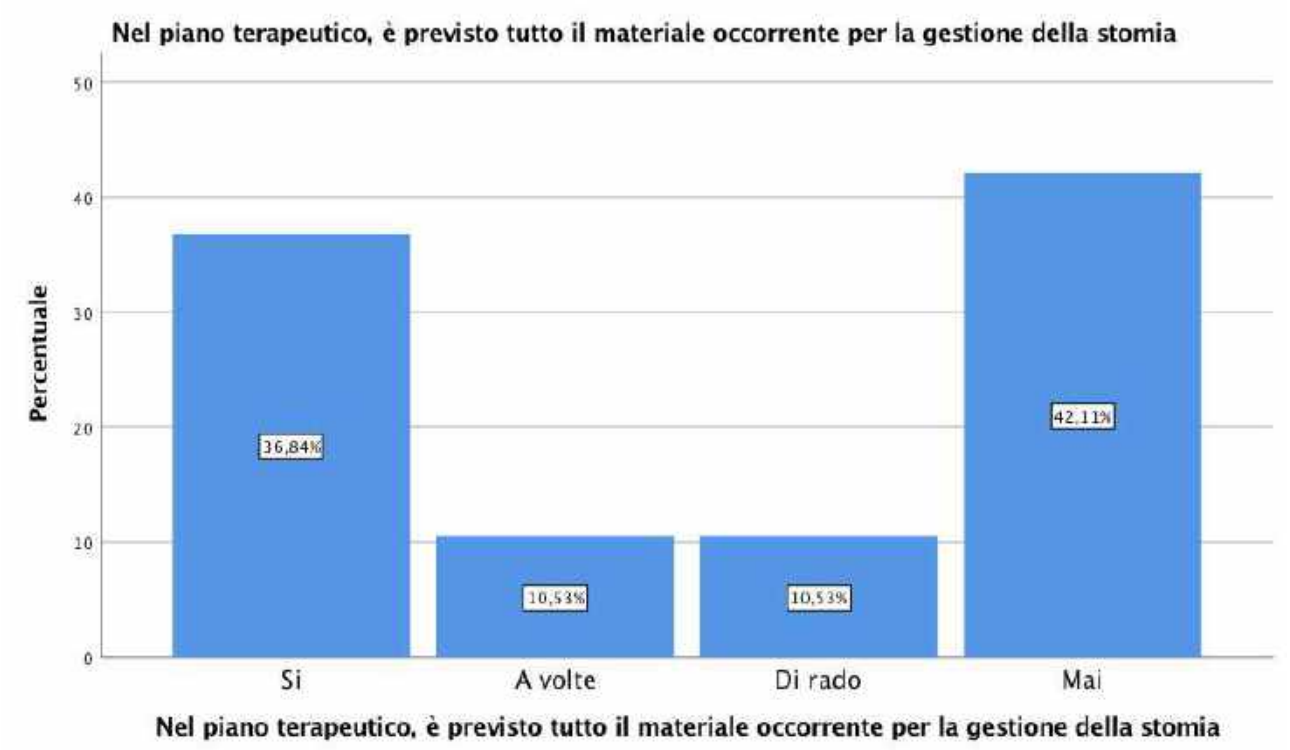




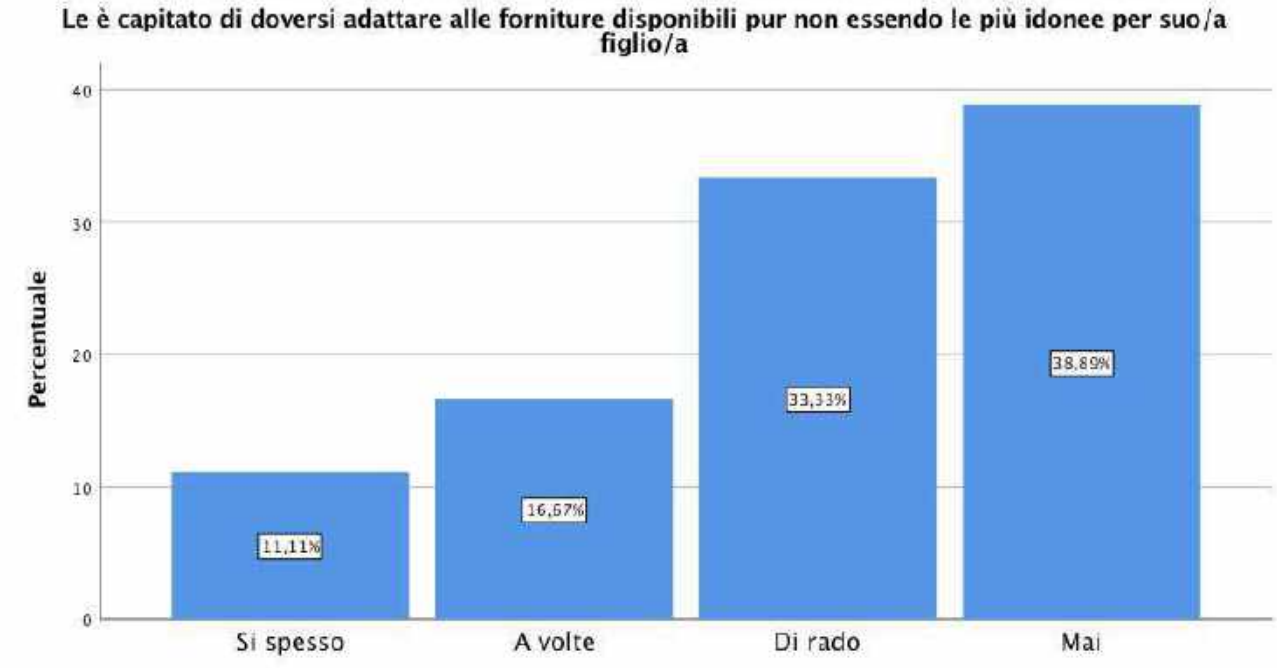
Il 31.6% dichiara che il personale sanitario ha spiegato molto bene il significato di calibro e lunghezza del catetere, mentre il 36.8% afferma che i propri figli conoscono poco tali termini.


I presidi necessari per il cateterismo sono di facile reperibilità presso farmacia/distretto/propria abitazione?
Percentuale
80
60
40
20
0
78,95%
15,79%
5,26%
Si sempre
A volte
Di rado
I presidi necessari per il cateterismo sono di facile reperibilità presso farmacia/distretto/propria abitazione?


Lei, ha avuto difficoltà nel reperire i presidi in anonimato
Percentuale
60
40
20
0
16,67%
22,22%
61,11%
Si spesso
A volte
Mai
Lei, ha avuto difficoltà nel reperire i presidi in anonimato

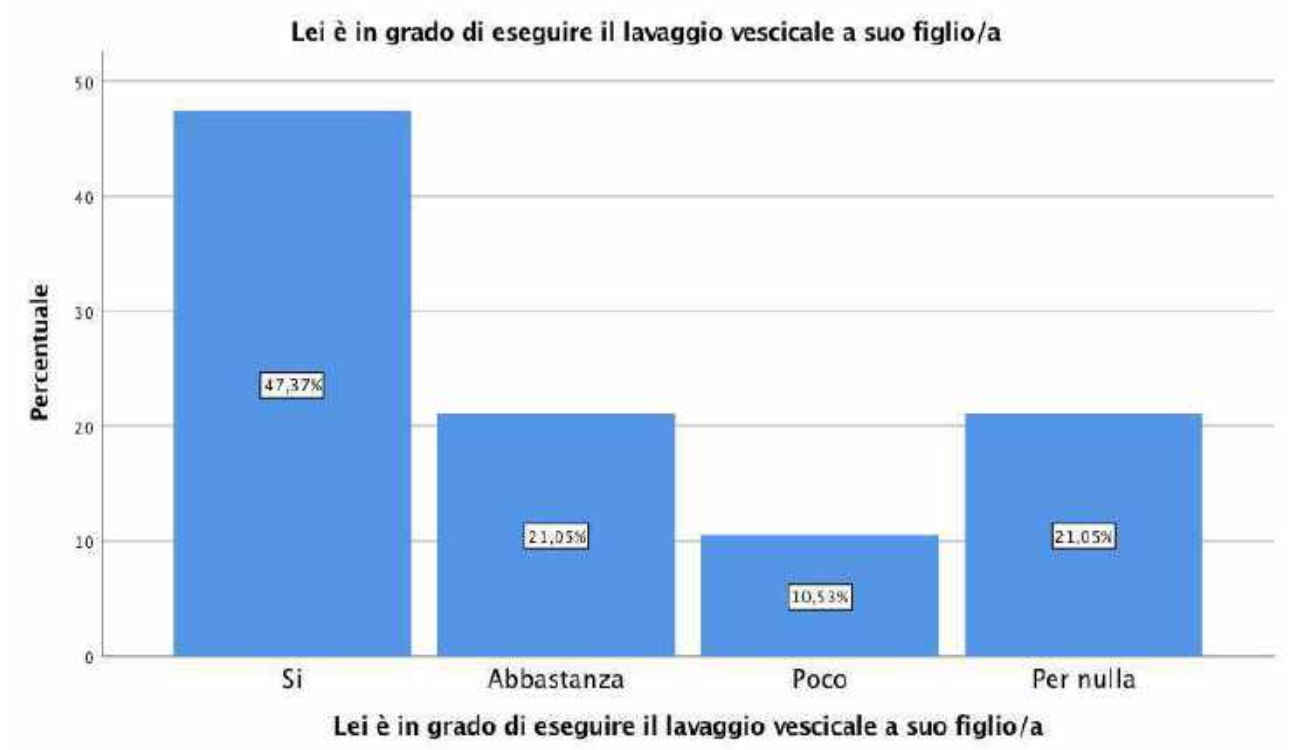


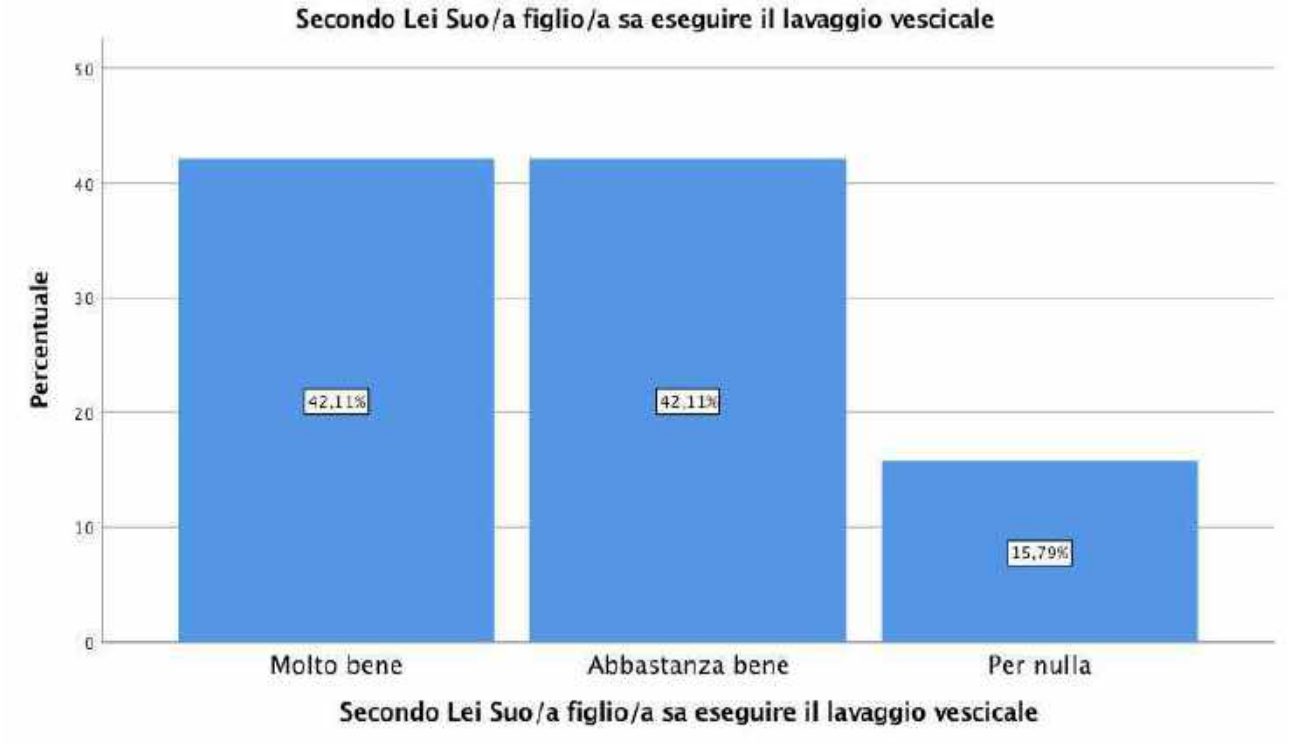
Nel piano terapeutico, è previsto tutto il materiale occorrente per la gestione della stomia



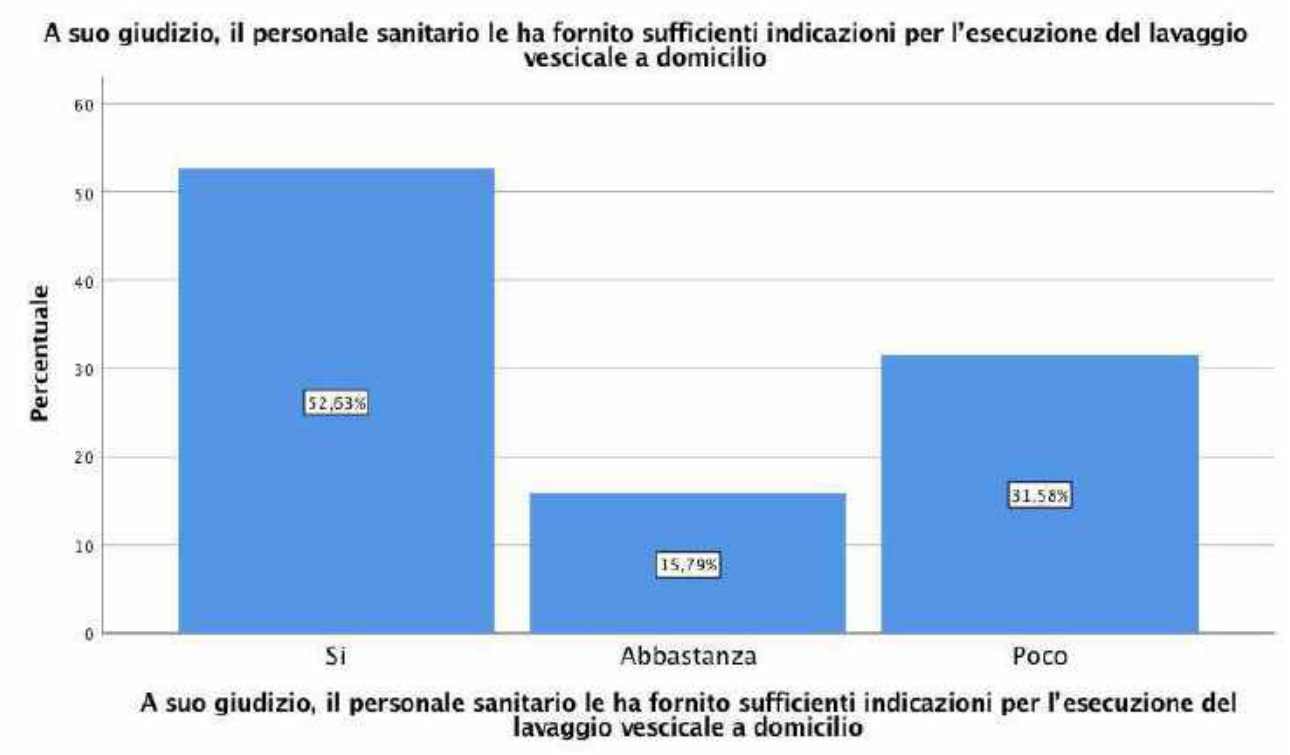
Le è capitato di doversi adattare alle forniture disponibili pur non essendo le più idonee per suo/a figlio/a

Per quanto riguarda i presidi il 42.1 % afferma che non è mai previsto nel piano terapeutico tutto il materiale necessario, il 15.8 % ha difficoltà a reperire il materiale in anonimato. Per il 78% del campione i presidi sono di facile reperibilità anche se al 10 % capita spesso di adattarsi alle forniture che arrivano sebbene non siano le più idonee per il loro figlio.

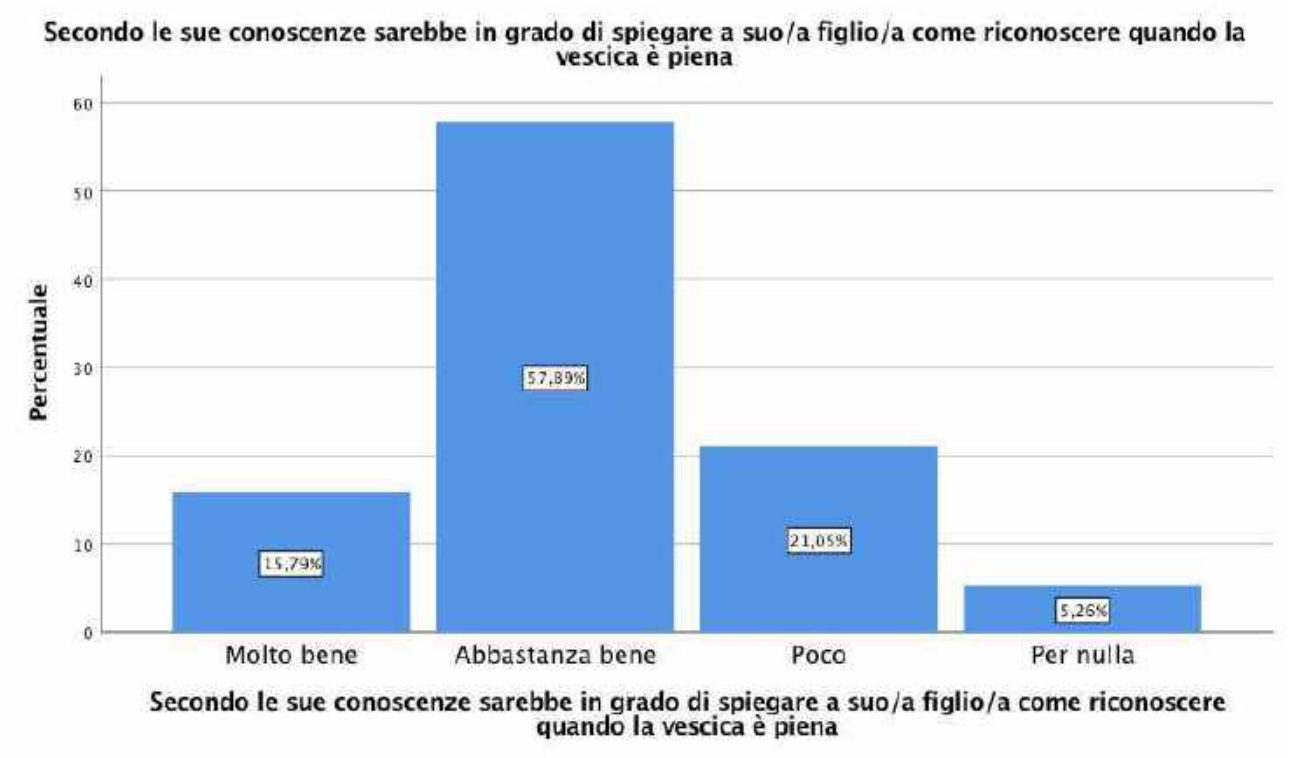


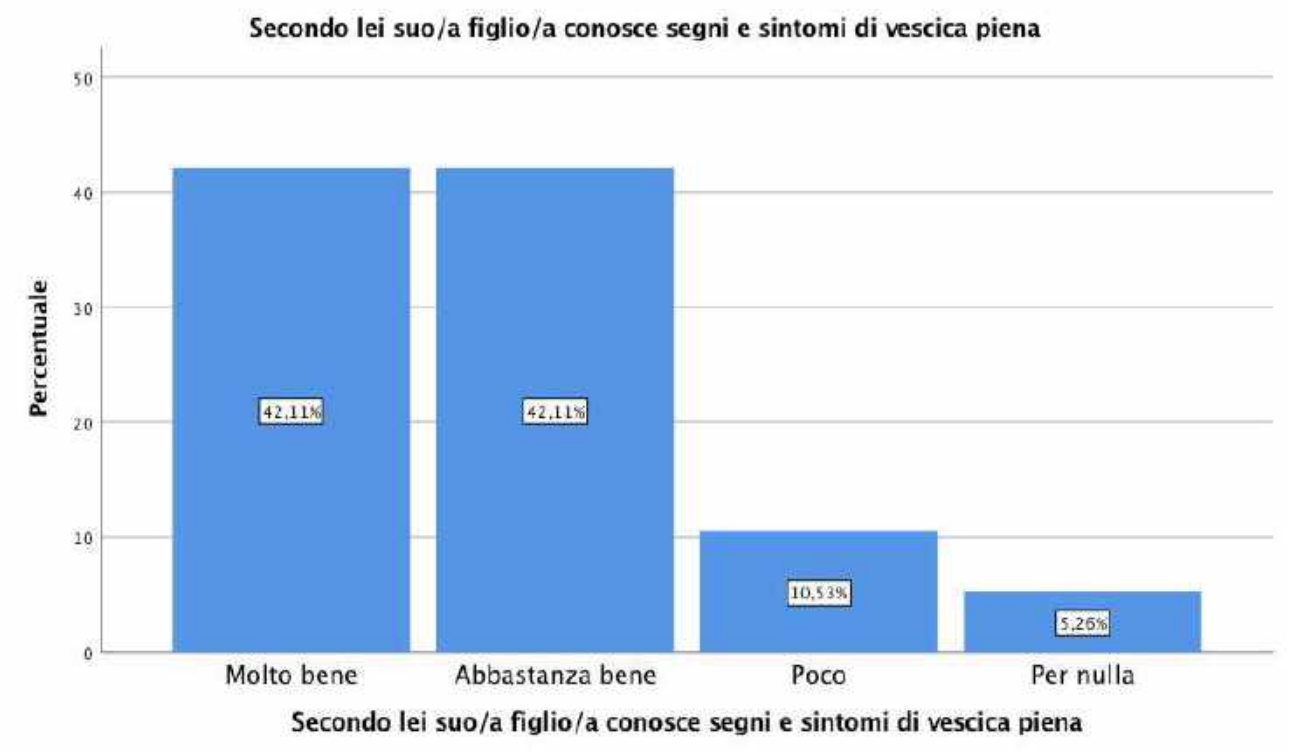


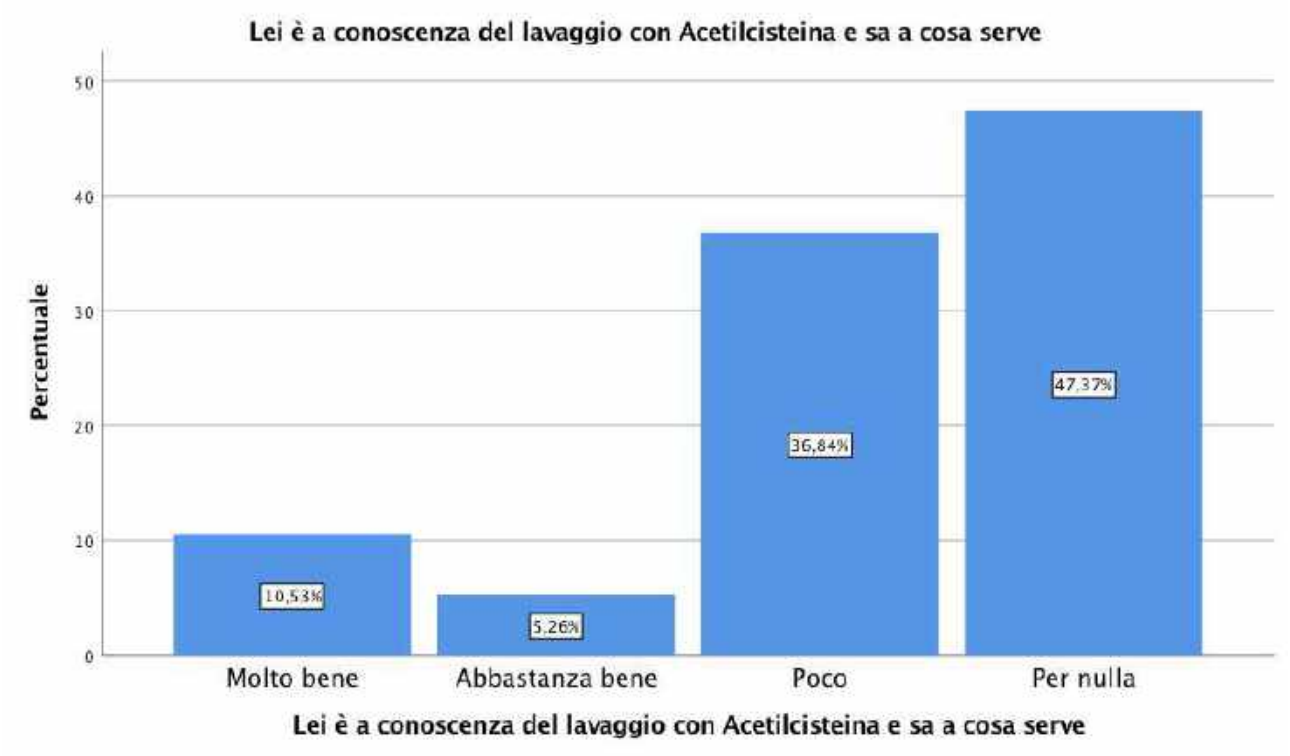
Per quanto riguarda l'esecuzione del lavaggio vescicale il 47.4% si sente preparato nell'esecuzione contro il 21.1 % che afferma di non saperlo fare. Il 42.1% afferma che il proprio figlio sa compiere molto bene tale procedura contro il 15.8% che non la sa eseguire.

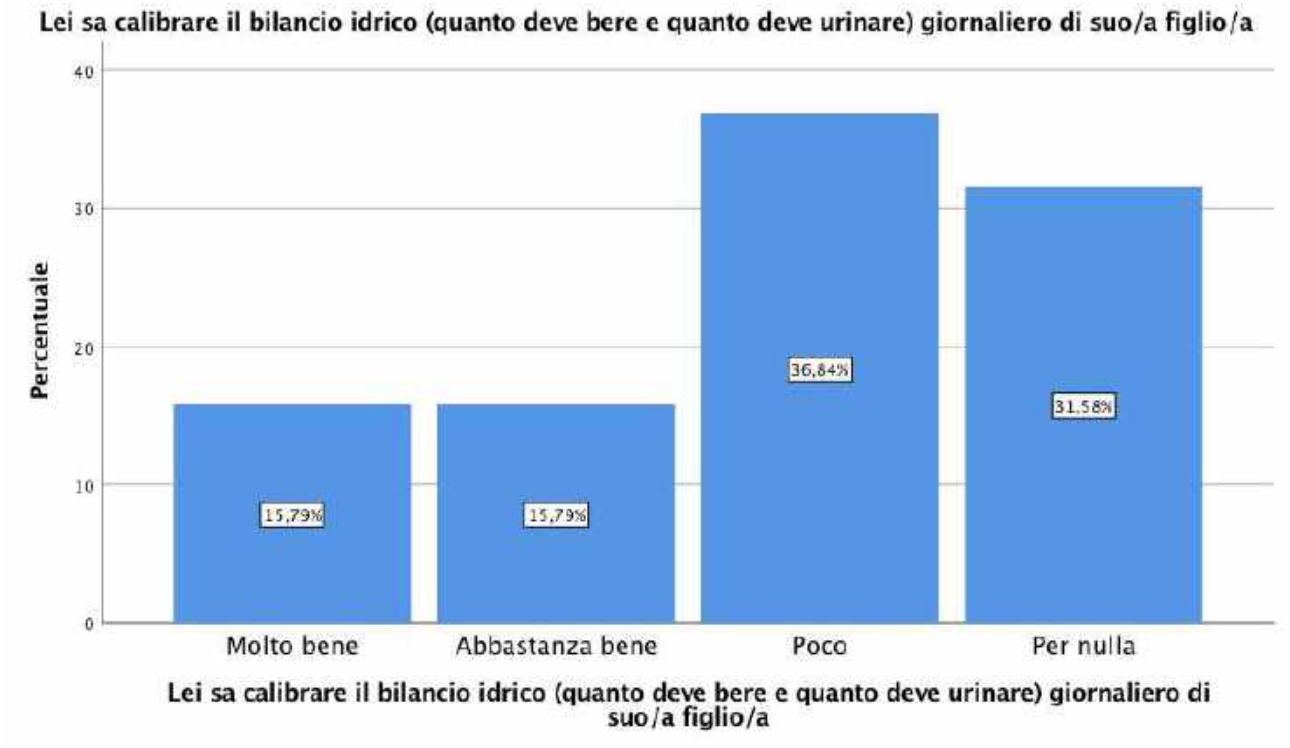


Il 31.6% sostiene che il personale sanitario abbia dato poche indicazione per l'esecuzione del lavaggio vescicale.


Secondo le sue conoscenze sarebbe in grado di spiegare a suo/a figlio/a come riconoscere quando la vescica è piena
Percentuale
60
50
40
30
20
10
0
15,79%
57,89%
21,05%
5,26%
Molto bene
Abbastanza bene
Poco
Per nulla
Secondo le sue conoscenze sarebbe in grado di spiegare a suo/a figlio/a come riconoscere quando la vescica è piena

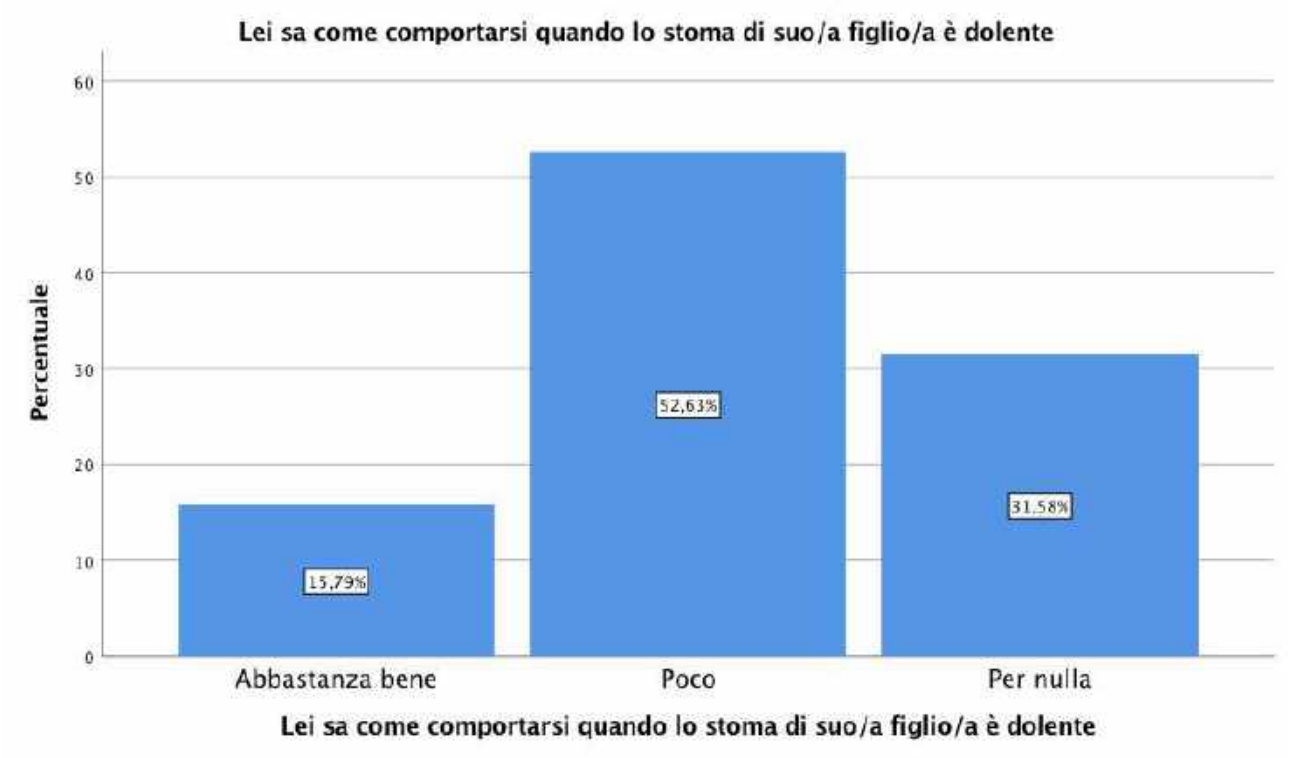

Secondo lei suo/a figlio/a conosce segni e sintomi di vescica piena
Percentuale
50
40
30
20
10
0
42,11%
42,11%
10,53%
5,26%
Molto bene
Abbastanza bene
Poco
Per nulla
Secondo lei suo/a figlio/a conosce segni e sintomi di vescica piena

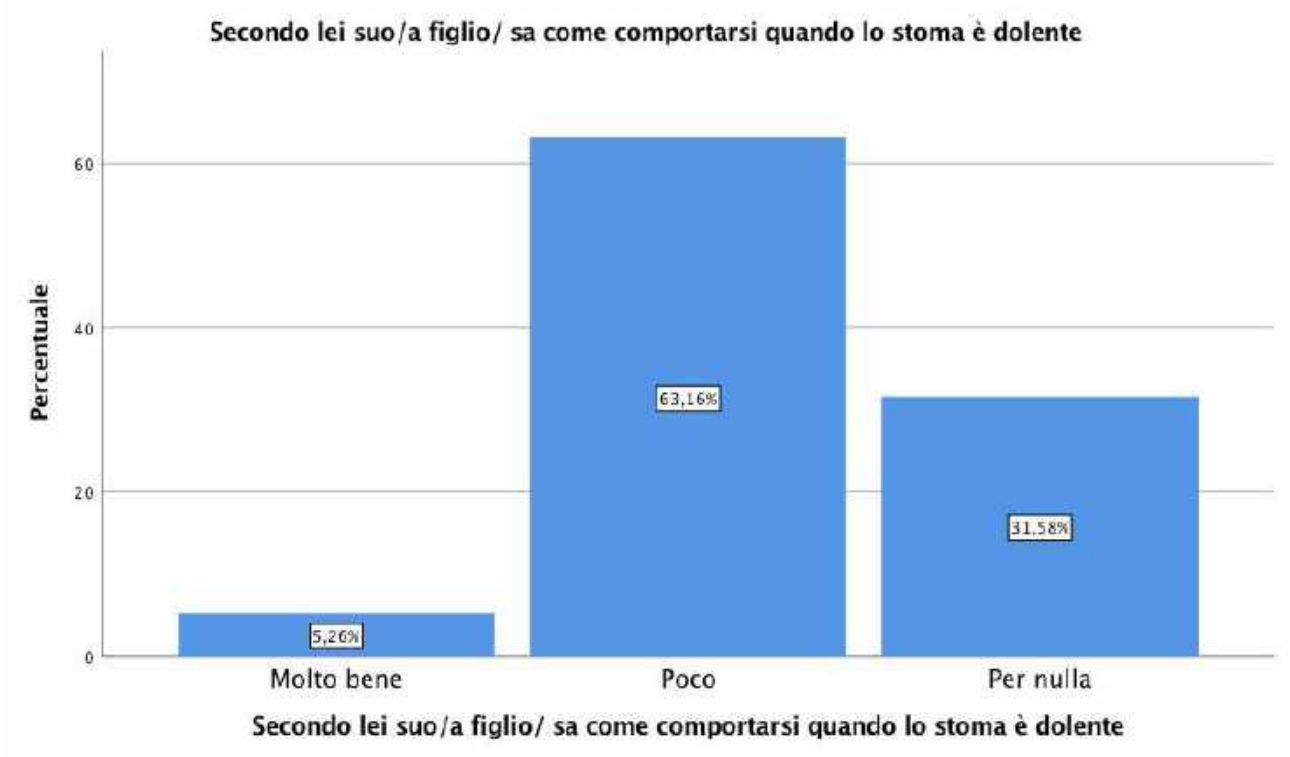

Lei è a conoscenza del lavaggio con Acetilcisteina e sa a cosa serve
Percentuale
50
40
30
20
10
0
10,53%
5,26%
36,84%
47,37%
Molto bene
Abbastanza bene
Poco
Per nulla
Lei è a conoscenza del lavaggio con Acetilcisteina e sa a cosa serve


Lei sa calibrare il bilancio idrico (quanto deve bere e quanto deve urinare) giornaliero di suo/a figlio/a
Percentuale
40
30
20
10
0
15,79%
15,79%
36,84%
31,58%
Molto bene
Abbastanza bene
Poco
Per nulla
Lei sa calibrare il bilancio idrico (quanto deve bere e quanto deve urinare) giornaliero di suo/a figlio/a



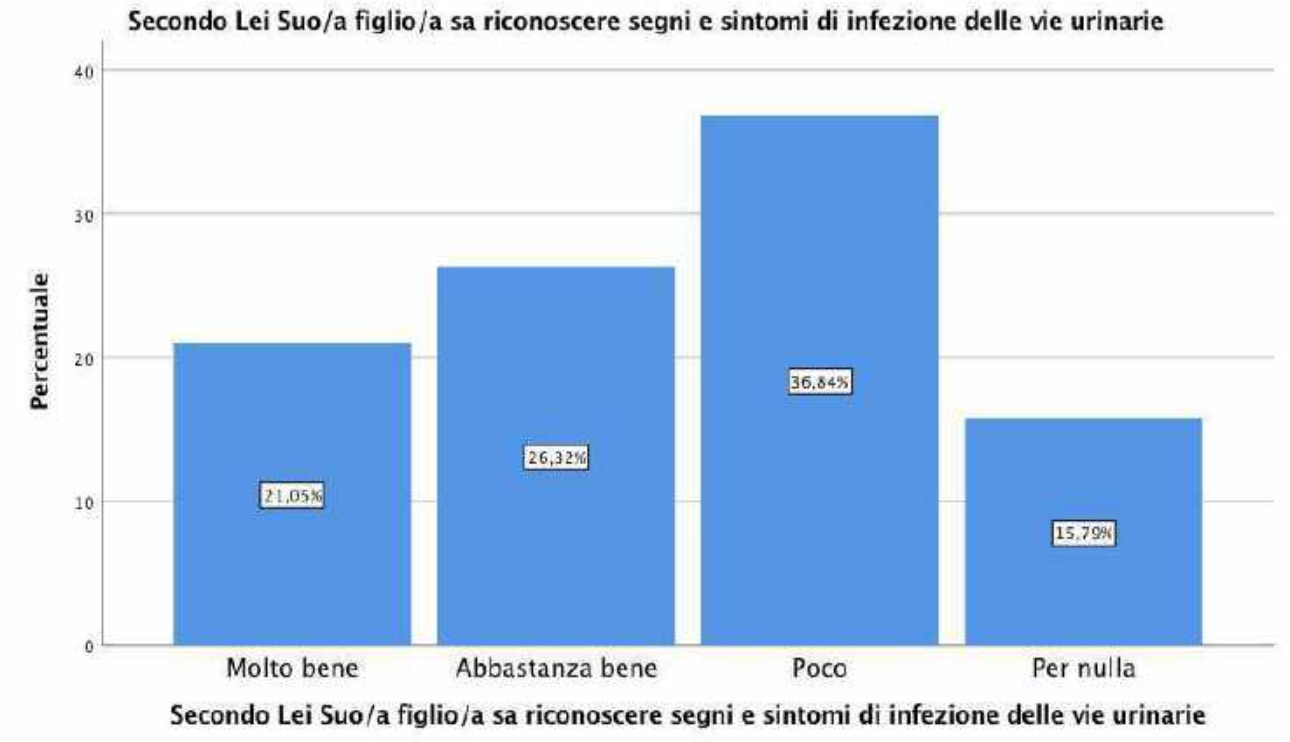
Il 15.8 % del campione riferisce di saper spiegare molto bene i segni e sintomi di vescica piena contro il 21.1% che riferisce di saperlo spiegare poco.
Il 42.1% sostiene che il proprio figlio sappia riconoscere molto bene tali segni e sintomi ed il 5.3% sostiene che non li sappia per nulla riconoscere. Il 10.5 % dei caregiver conosce molto bene il lavaggio con Acetilcisteina ed il 47.4% non lo conosce per nulla. Il 15.8% dichiara di saper calibrare molto bene il bilancio idrico giornaliero mentre il 31.6% sostiene di non saperlo per nulla fare. Il 36.8% inoltre sostiene che il proprio figlio non sappia calibrare il proprio bilancio idrico giornaliero.



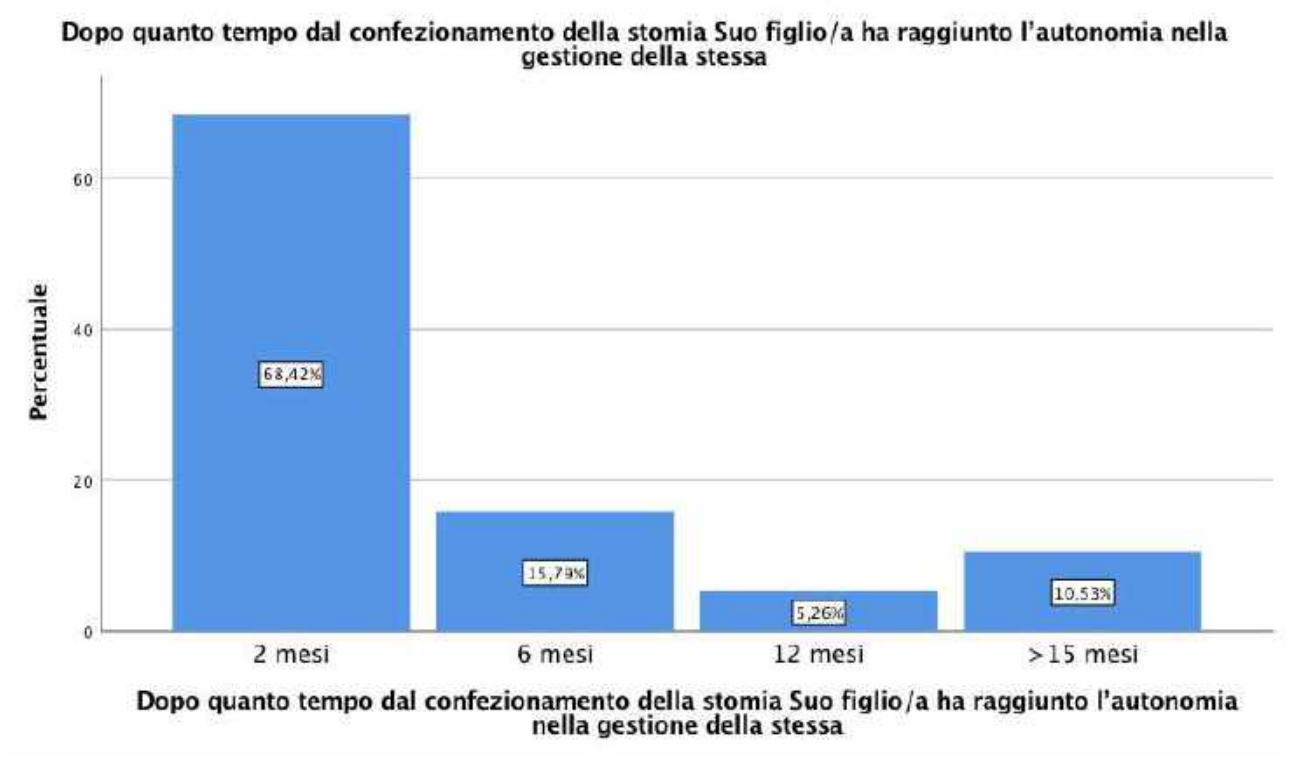


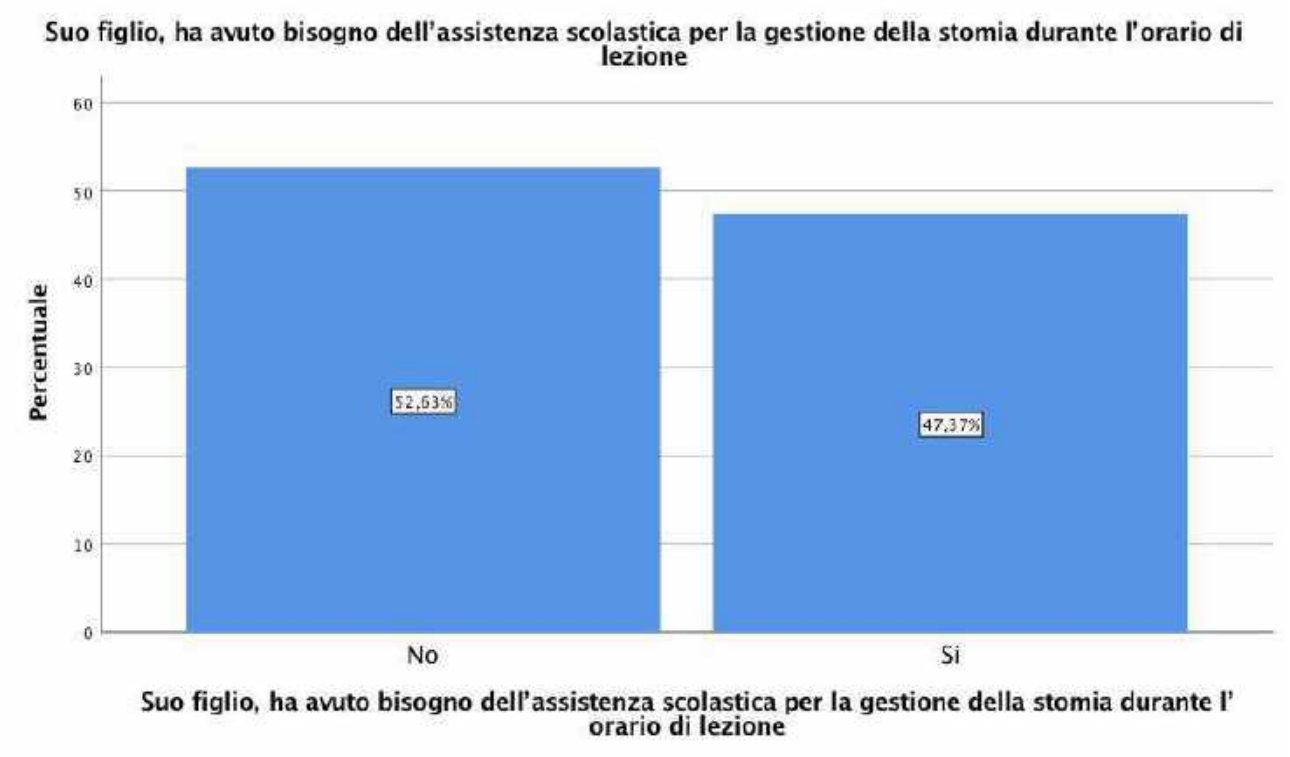
Il 31.6% dei caregivers risponde di non sapere per nulla come comportarsi quando lo stoma del loro figlio è dolente e in egual misura i figli.

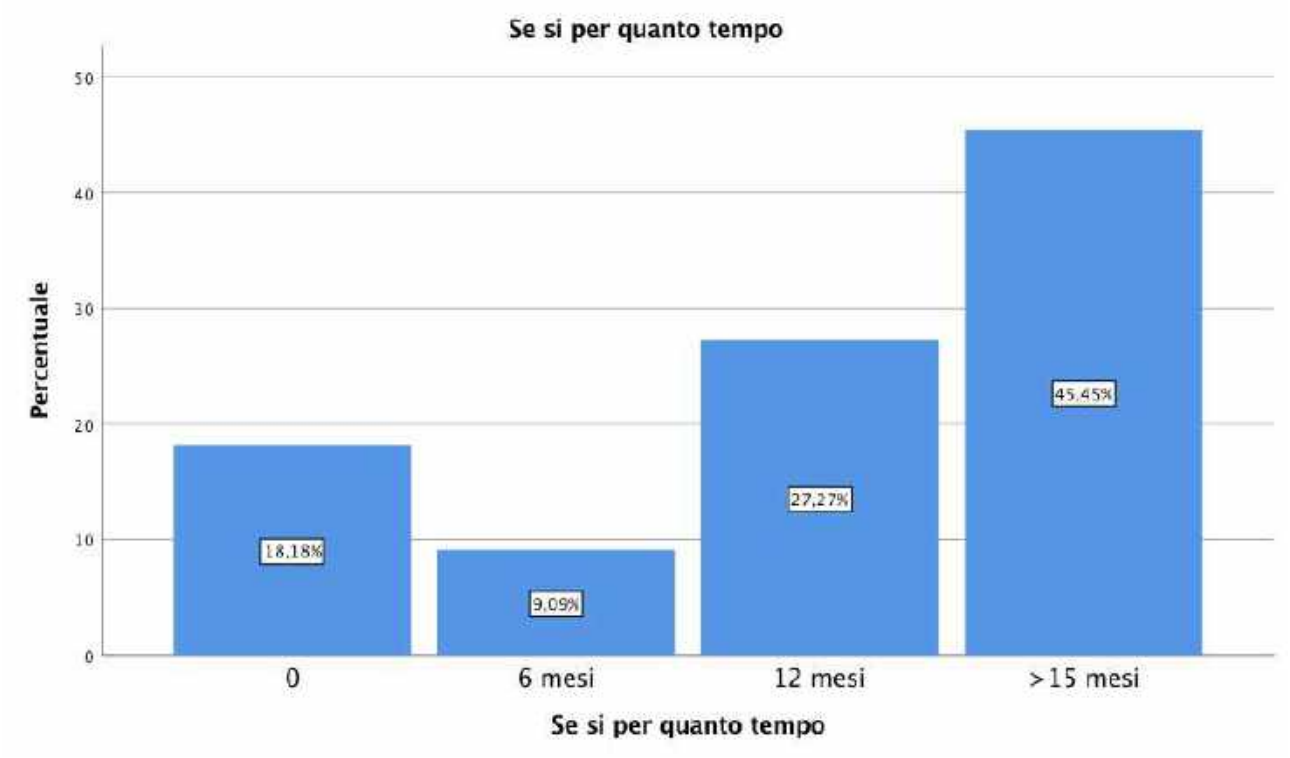




Il 10.5 % dei caregivers dichiara di riconoscere molto bene segni e sintomi di infezione delle vie urinarie contro altrettanti 10.5% che dichiara di non saperli per nulla riconoscere.
Il 21.1% sostiene che i propri figli sappiano riconoscere tali segni e sintomi molto bene contro il 15.8% che sostiene che i propri figli non li sappiano per nulla riconoscere.


Dopo quanto tempo dal confezionamento della stomia Suo figlio/a ha raggiunto l'autonomia nella gestione della stessa
Percentuale
60
40
20
0
68,42%
15,79%
5,26%
10.53%
2 mesi
6 mesi
12 mesi
>15 mesi
Dopo quanto tempo dal confezionamento della stomia Suo figlio/a ha raggiunto l'autonomia nella gestione della stessa

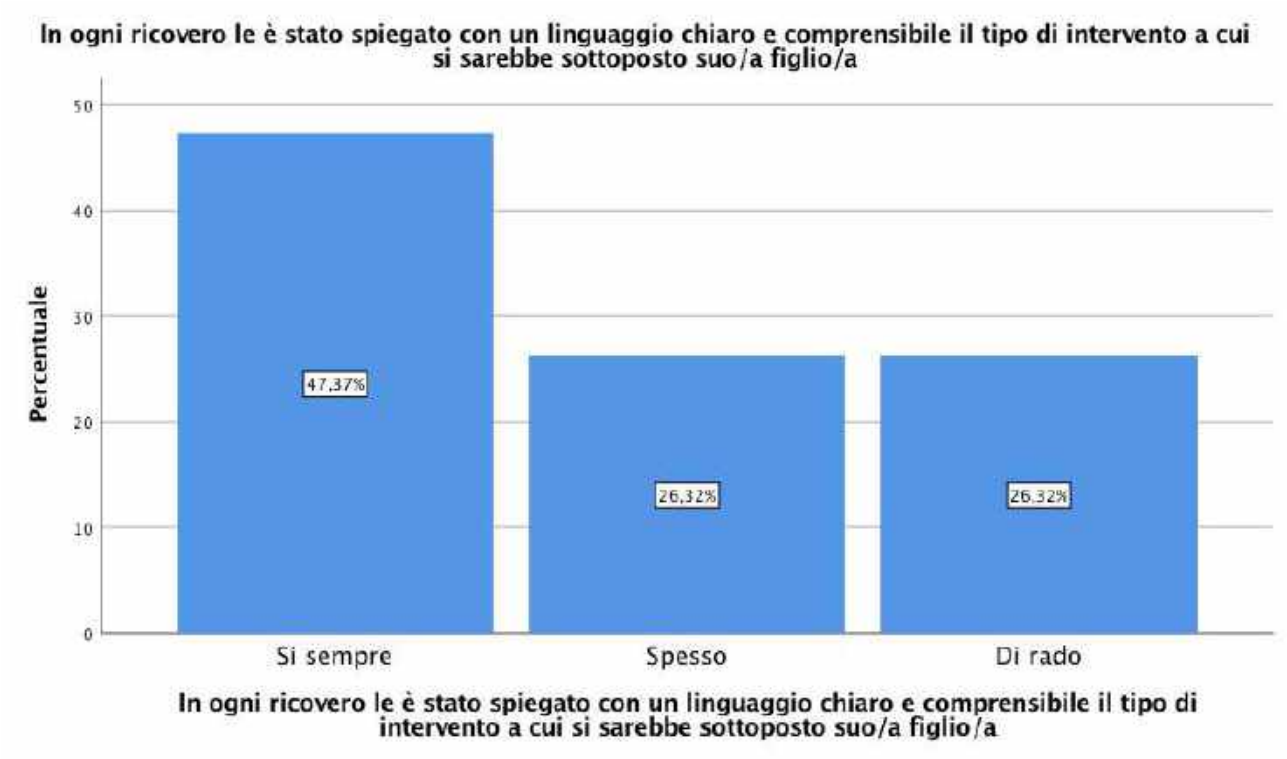

Suo figlio, ha avuto bisogno dell'assistenza scolastica per la gestione della stomia durante l'orario di lezione
Percentuale
60
50
40
30
20
10
0
52,63%
47,37%
No
Si
Suo figlio, ha avuto bisogno dell'assistenza scolastica per la gestione della stomia durante l' orario di lezione

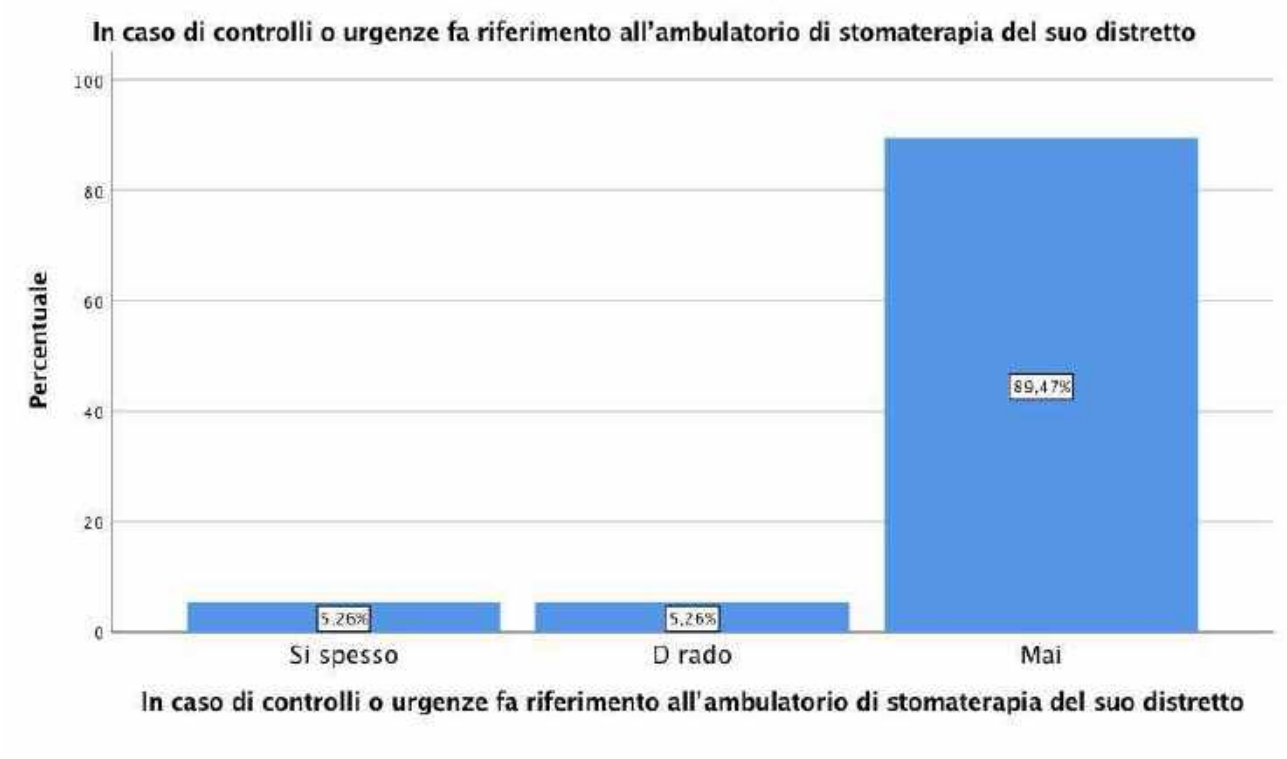




Il 68% dei caregivers riporta che il loro figlio ha raggiunto l'autonomia nella gestione della stomia entro i due mesi, il 10.5% dopo più di 15 mesi. Il 52.6 % dei pazienti ha usufruito dell'assistenza scolastica per la gestione della stomia durante le ore di lezione, il 26.3% per più di 15 mesi. Tale ruolo veniva coperto per il 30.77% dall'oss del distretto e per il 38.46% da un'altra figura, spesso l'insegnante stessa o un insegnante di sostegno.

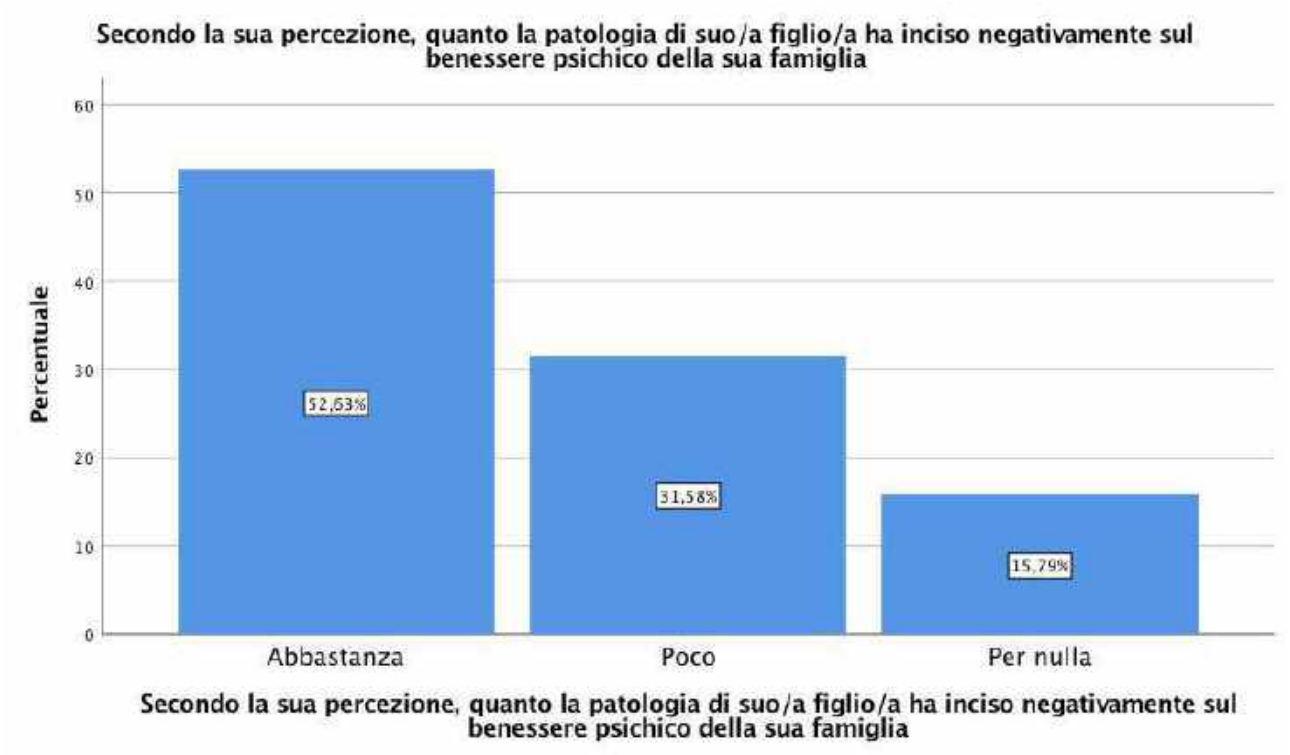
AREA GESTIONE DELLA PERSONA

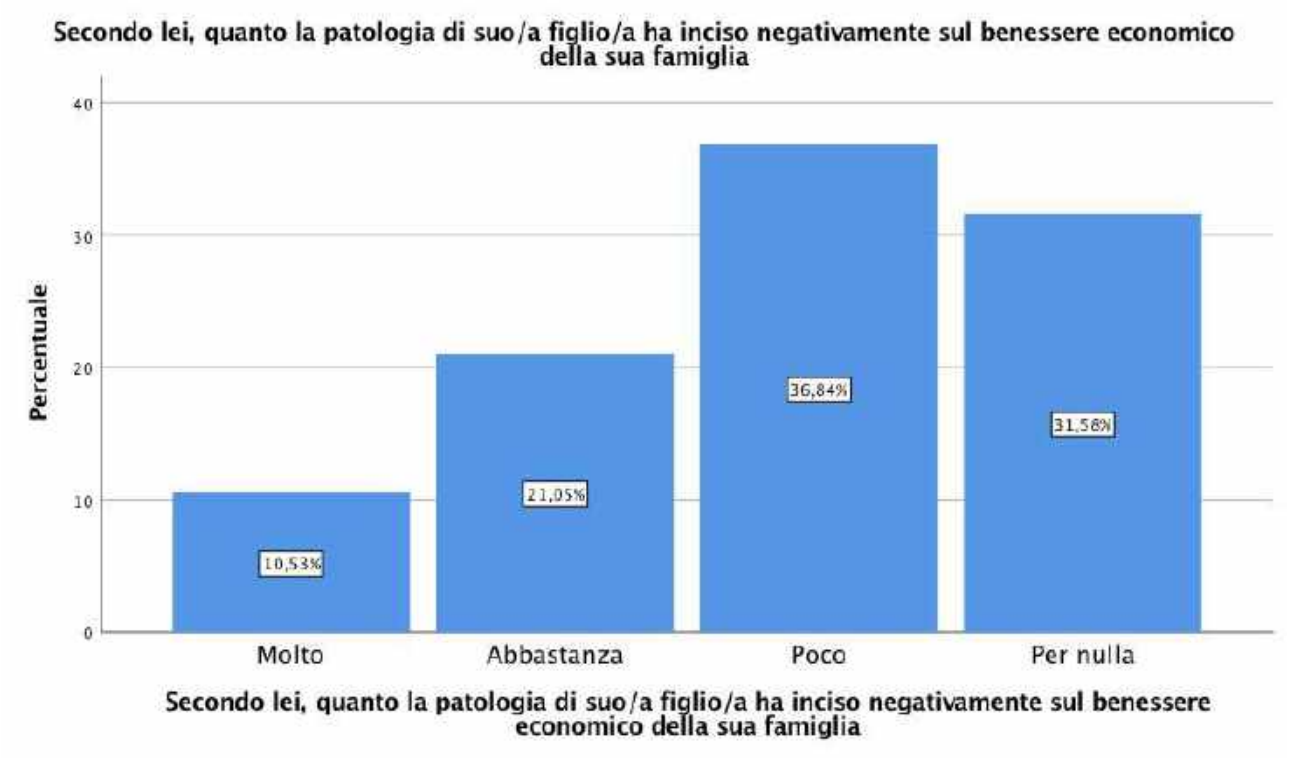




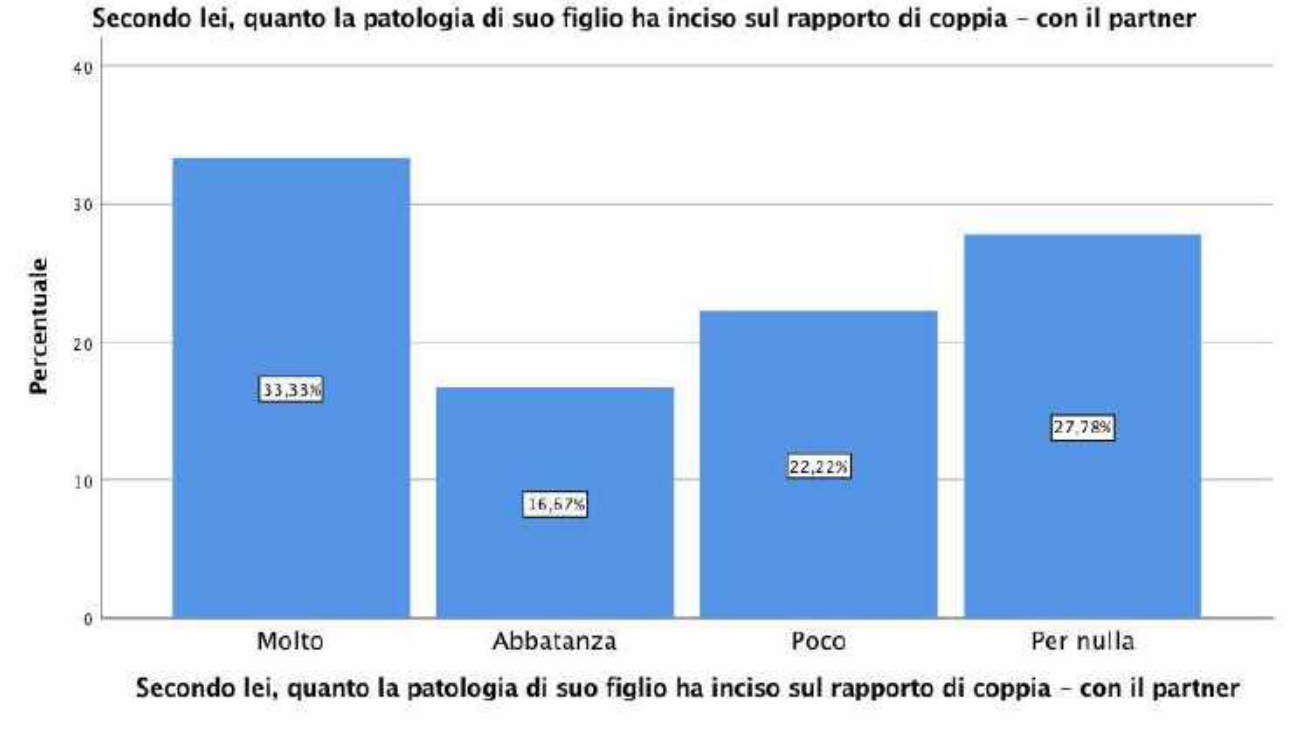


Alla domanda "Appena scoperta la patologia di suo/a figlio/a è stato/a subito indirizzato c/o una struttura specializzata?" il 47.4% del campione ha risposto "no", mentre il 36.8% ha risposto affermativamente. Il 26.3% afferma che di rado gli sono state fornite indicazioni con un linguaggio chiaro e comprensibile e l'89% dichiara che in caso di controlli o urgenze non fa riferimento all'ambulatorio di stomaterapia del proprio distretto. Il 73% non ha mai usufruito del sostegno psicologico di un professionista.

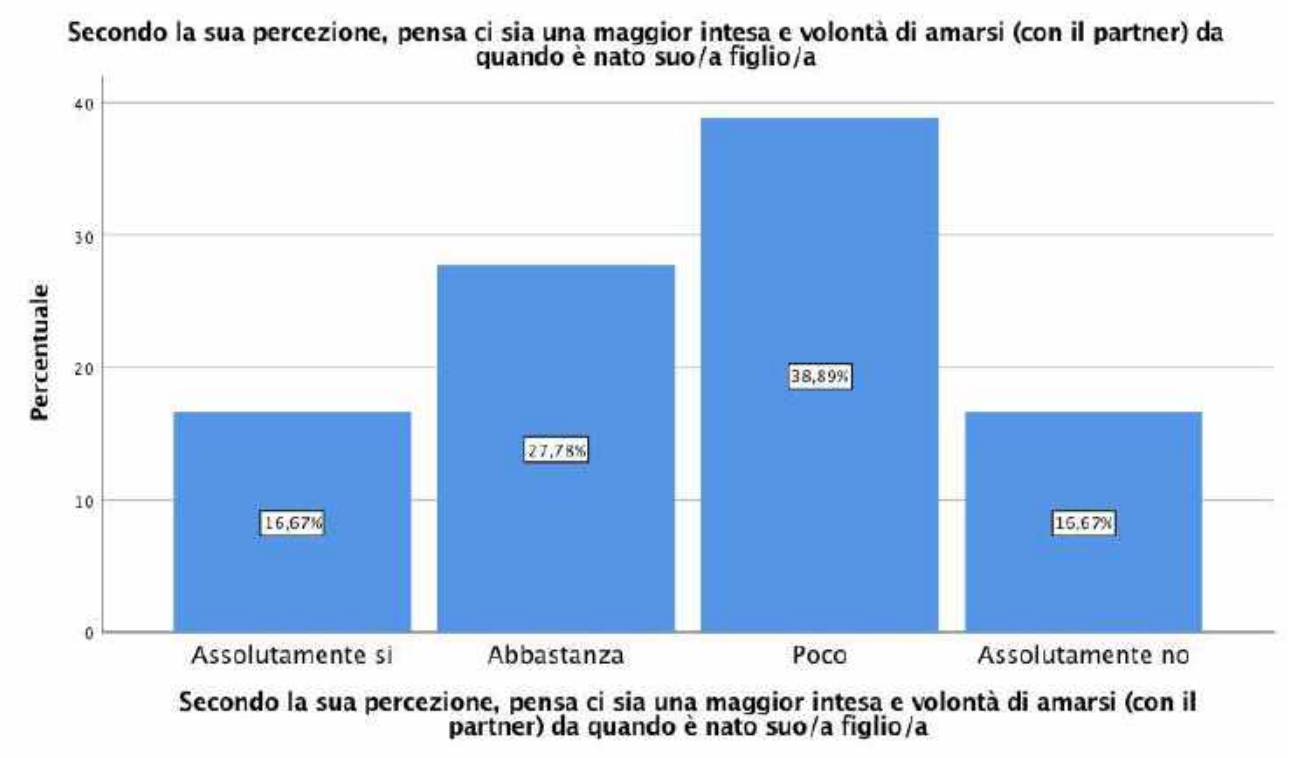


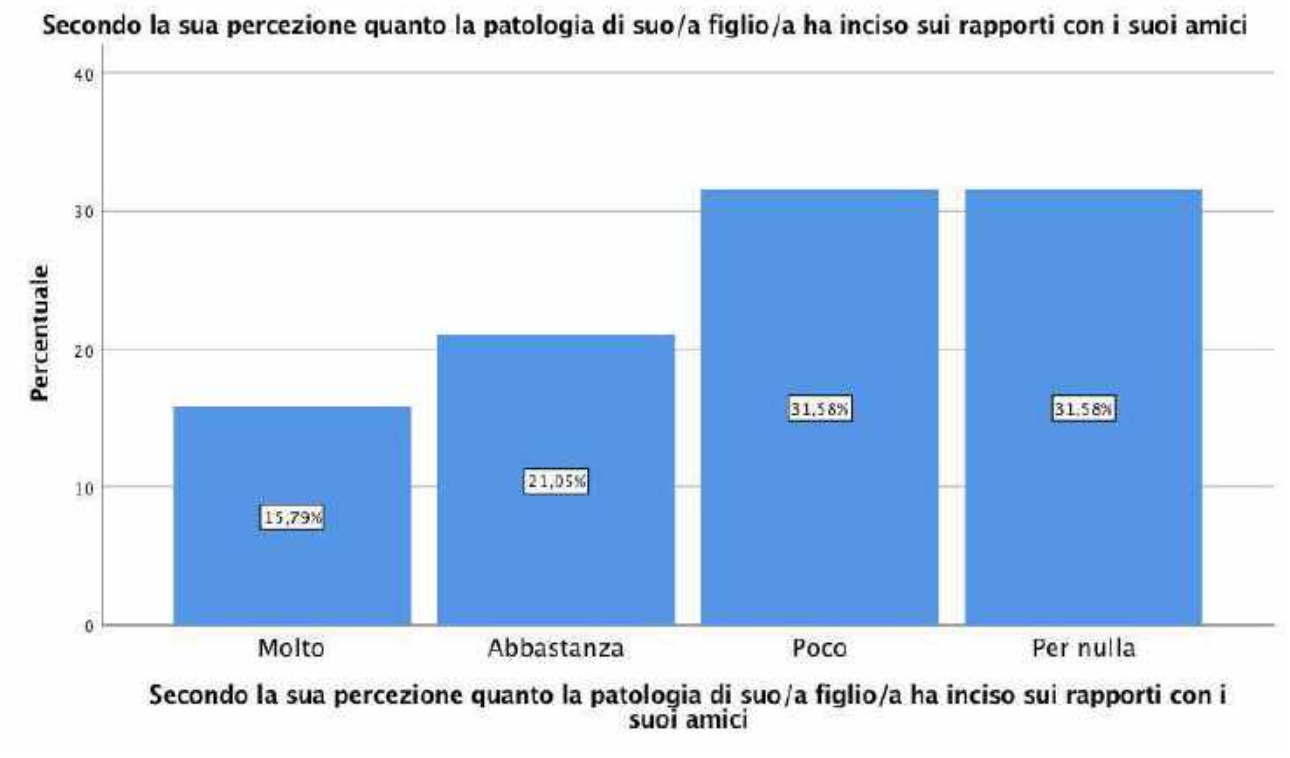


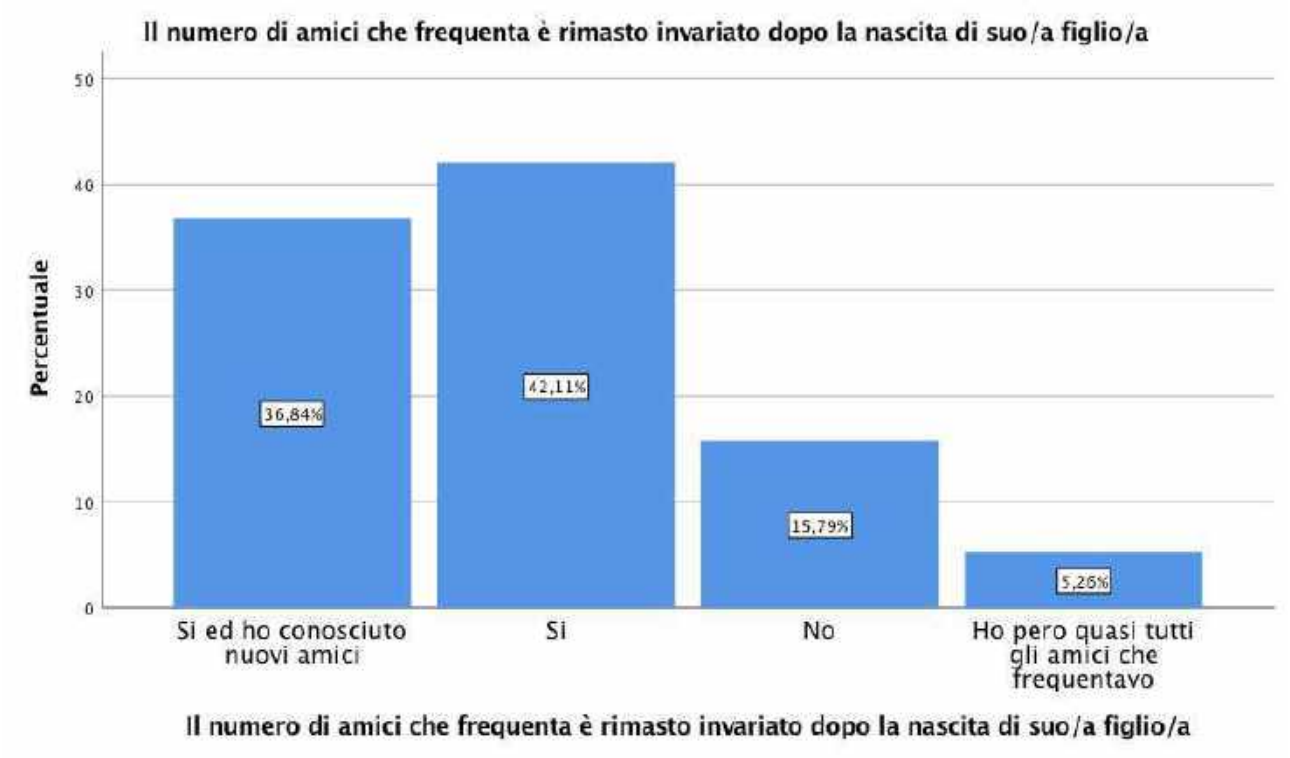
Secondo lei, quanto la patologia di suo/a figlio/a ha inciso negativamente sul benessere economico della sua famiglia

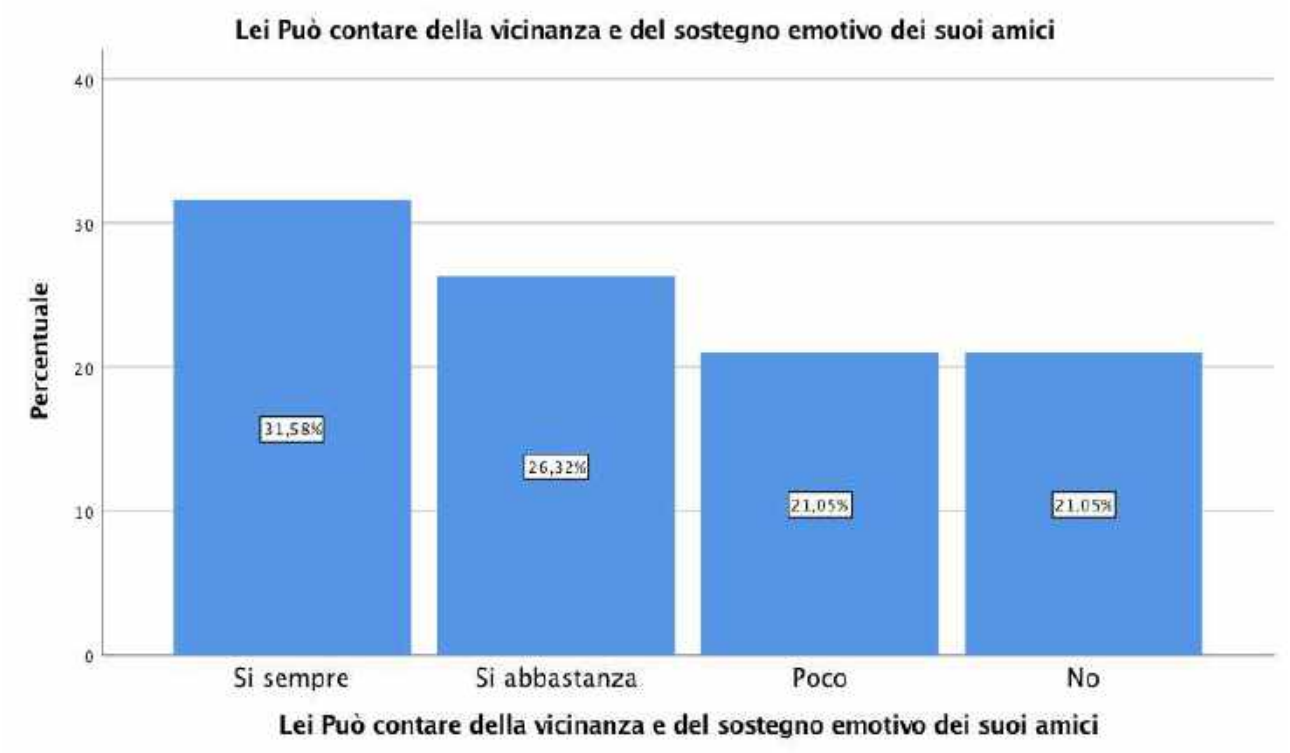


Secondo lei, quanto la patologia di suo figlio ha inciso sul rapporto di coppia – con il partner


Secondo la sua percezione, pensa ci sia una maggior intesa e volontà di amarsi (con il partner) da quando è nato suo/a figlio/a
Percentuale
40
30
20
10
0
16,67%
27,78%
38,89%
16,67%
Assolutamente si
Abbastanza
Poco
Assolutamente no
Secondo la sua percezione, pensa ci sia una maggior intesa e volontà di amarsi (con il partner) da quando è nato suo/a figlio/a

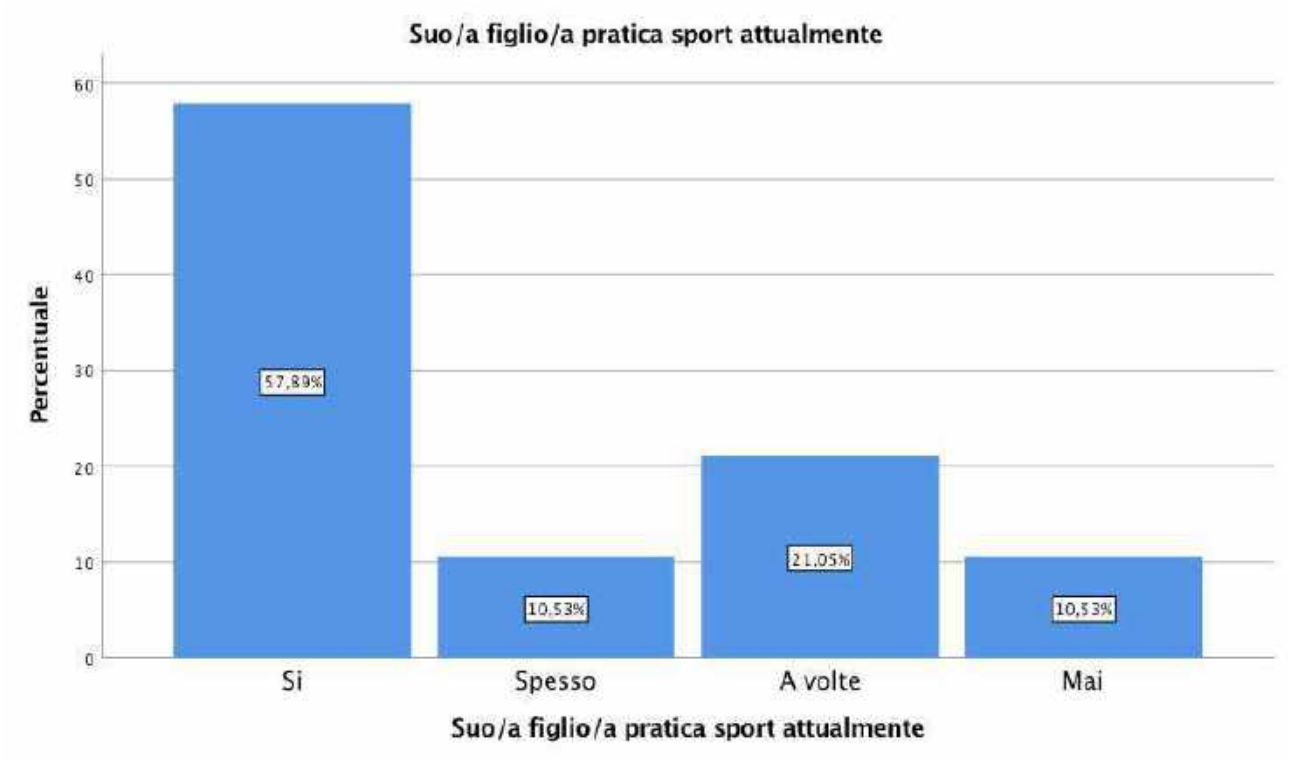

Secondo la sua percezione quanto la patologia di suo/a figlio/a ha inciso sui rapporti con i suoi amici
Percentuale
40
30
20
10
0
15,79%
21,05%
31,58%
31,58%
Molto
Abbastanza
Poco
Per nulla
Secondo la sua percezione quanto la patologia di suo/a figlio/a ha inciso sui rapporti con i suoi amici



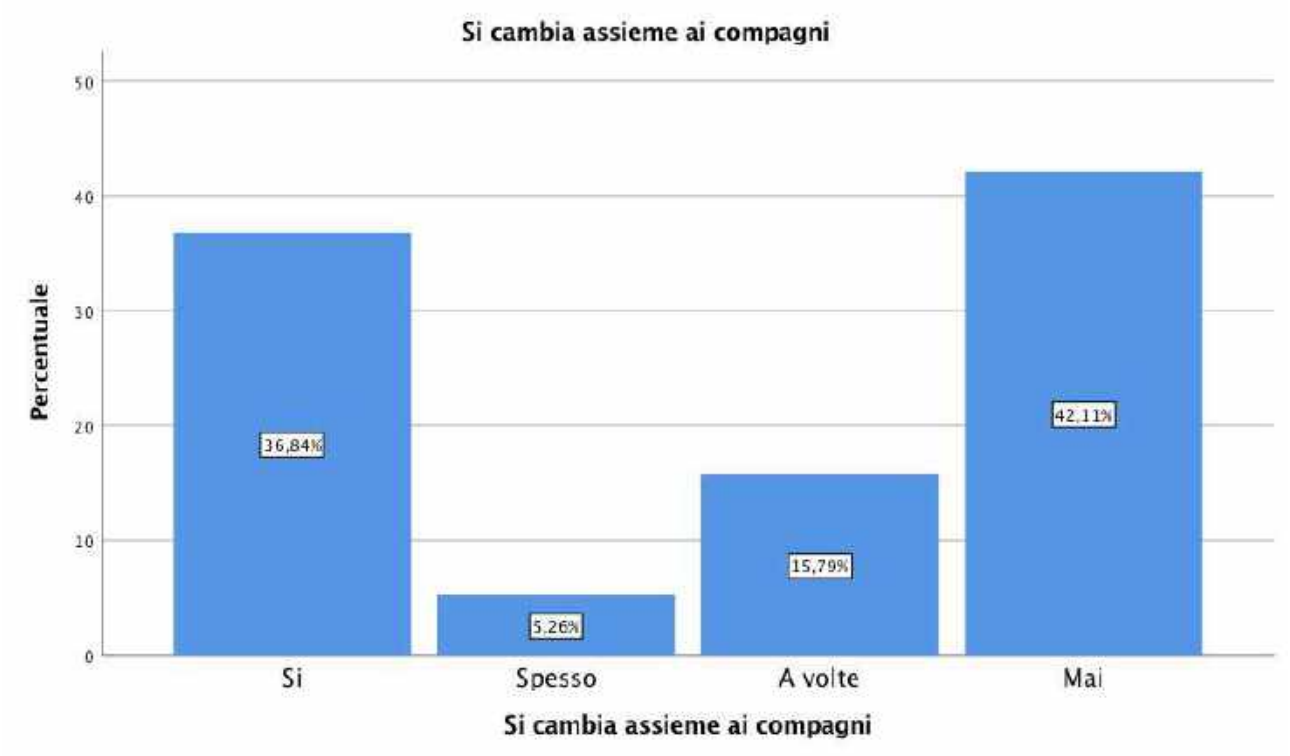


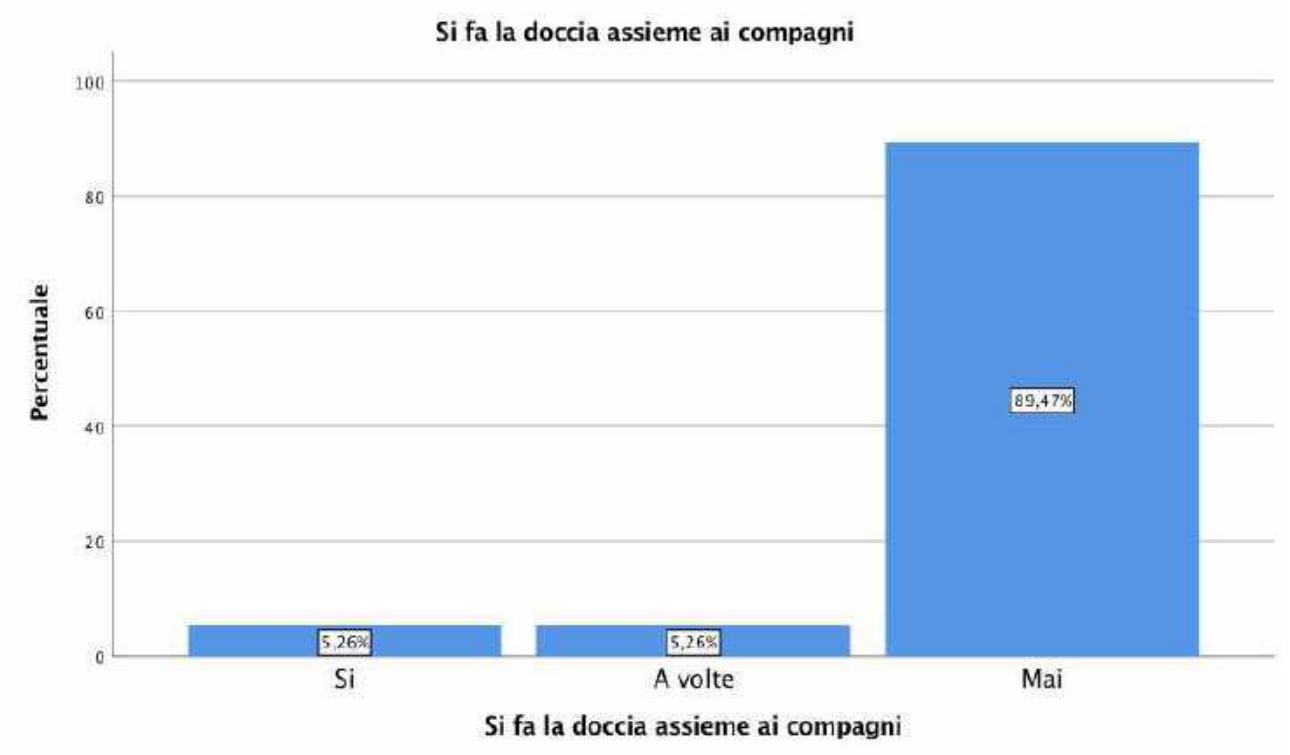
Il 52.6% dichiara che la patologia del proprio figlio ha inciso negativamente sul benessere psichico della propria famiglia, mentre poco per il 36.8% per quanto riguarda l'aspetto economico. Il 31.6% sostiene che la patologia del proprio figlio abbia inciso sul rapporto di coppia con il partner con 36% che risponde con "poco" alla domanda "Secondo la sua percezione, pensa ci sia una maggior intesa e volontà di amarsi (con il partner) da quando è nato suo/a figlio/a?". La maggior parte del campione dichiara che la patologia del proprio figlio ha influito poco o per nulla nei rapporti con gli amici e per

il 42.1% il numero di amici è rimasto invariato dopo la nascita del figlio, e che possono contare sempre (31.6% dei caregiver) o abbastanza (il 26.3%) sulla loro vicinanza ed il sostegno emotivo.

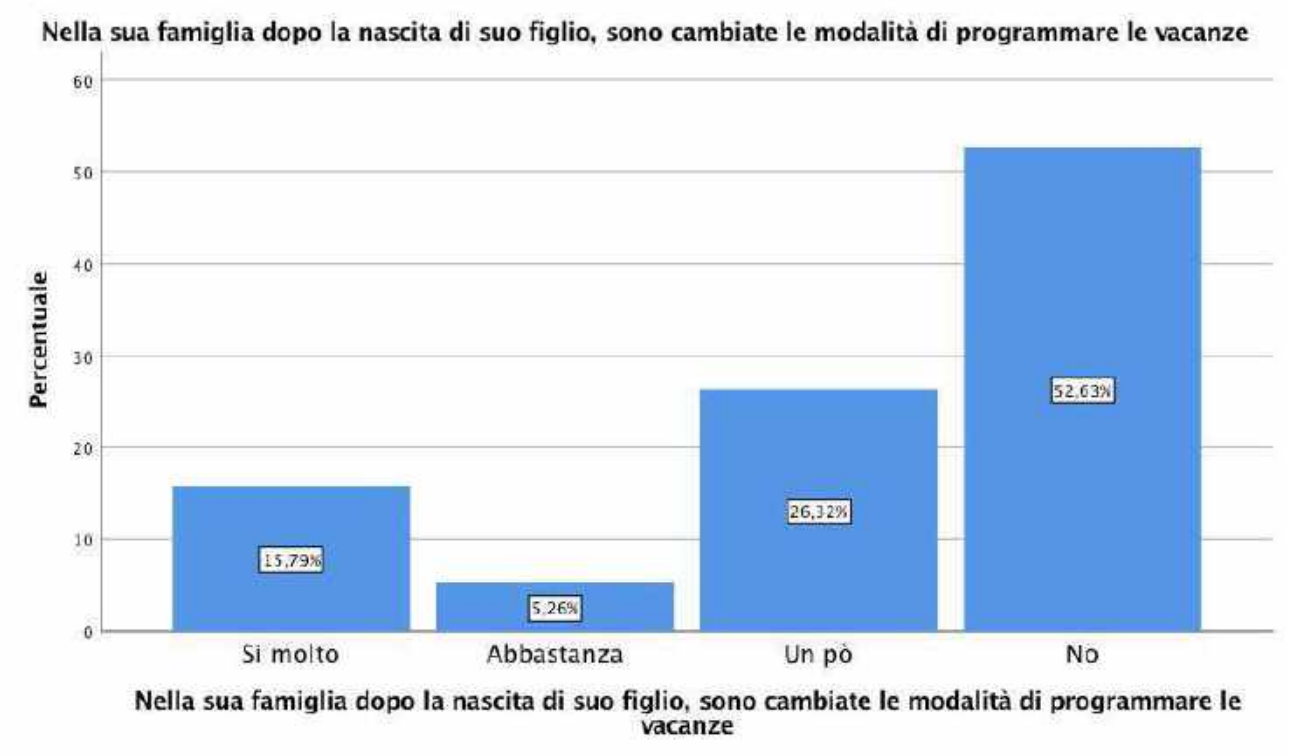


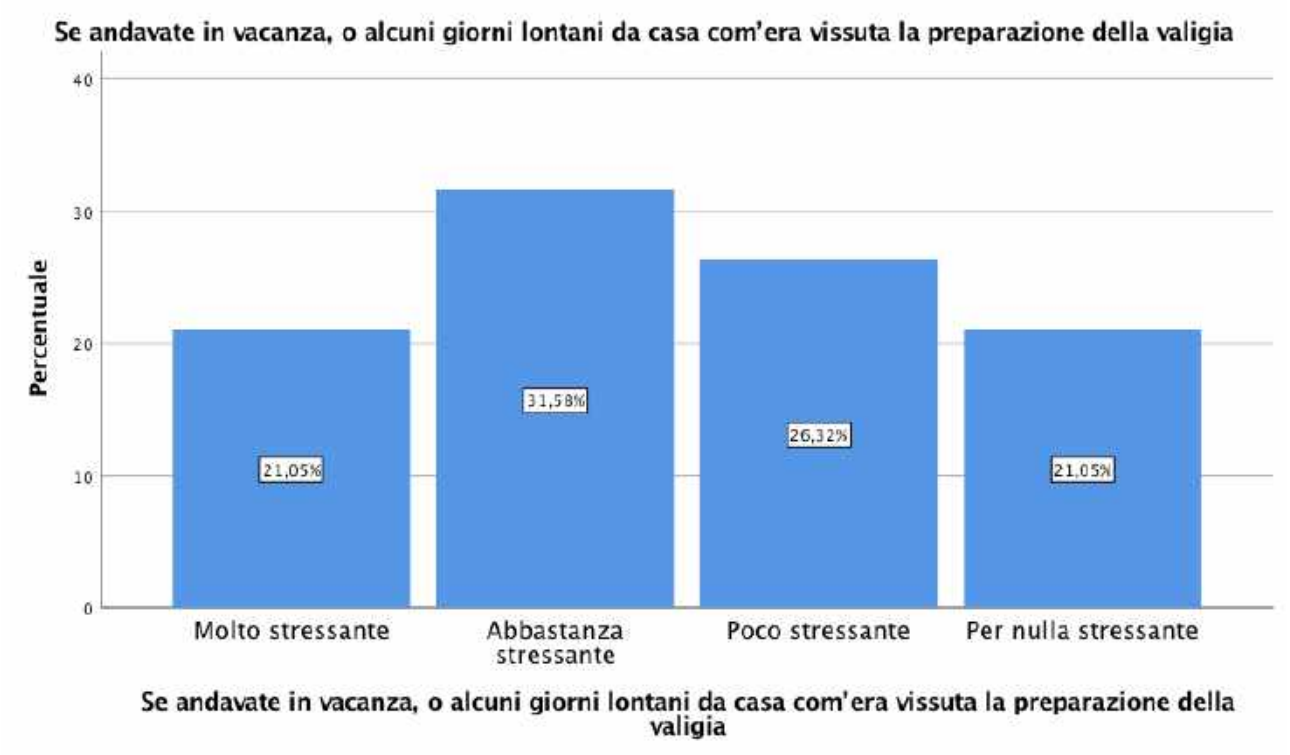


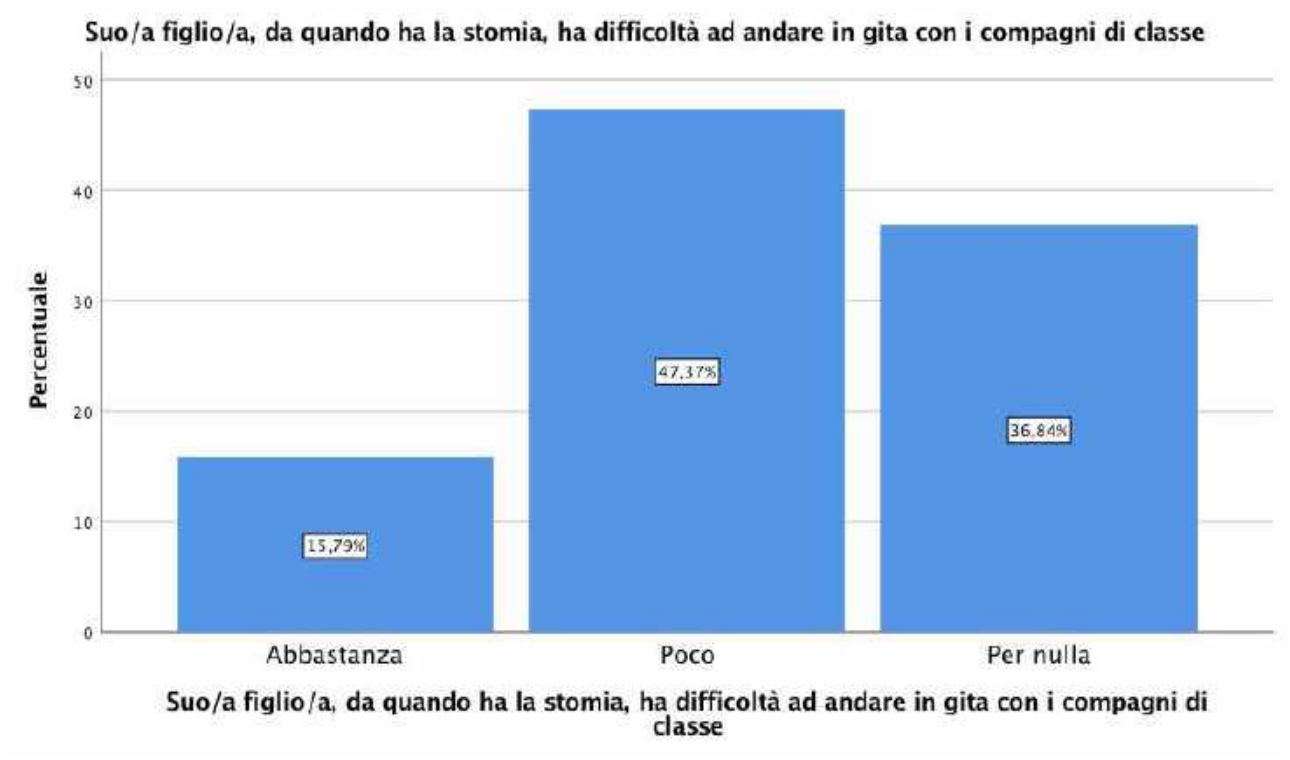


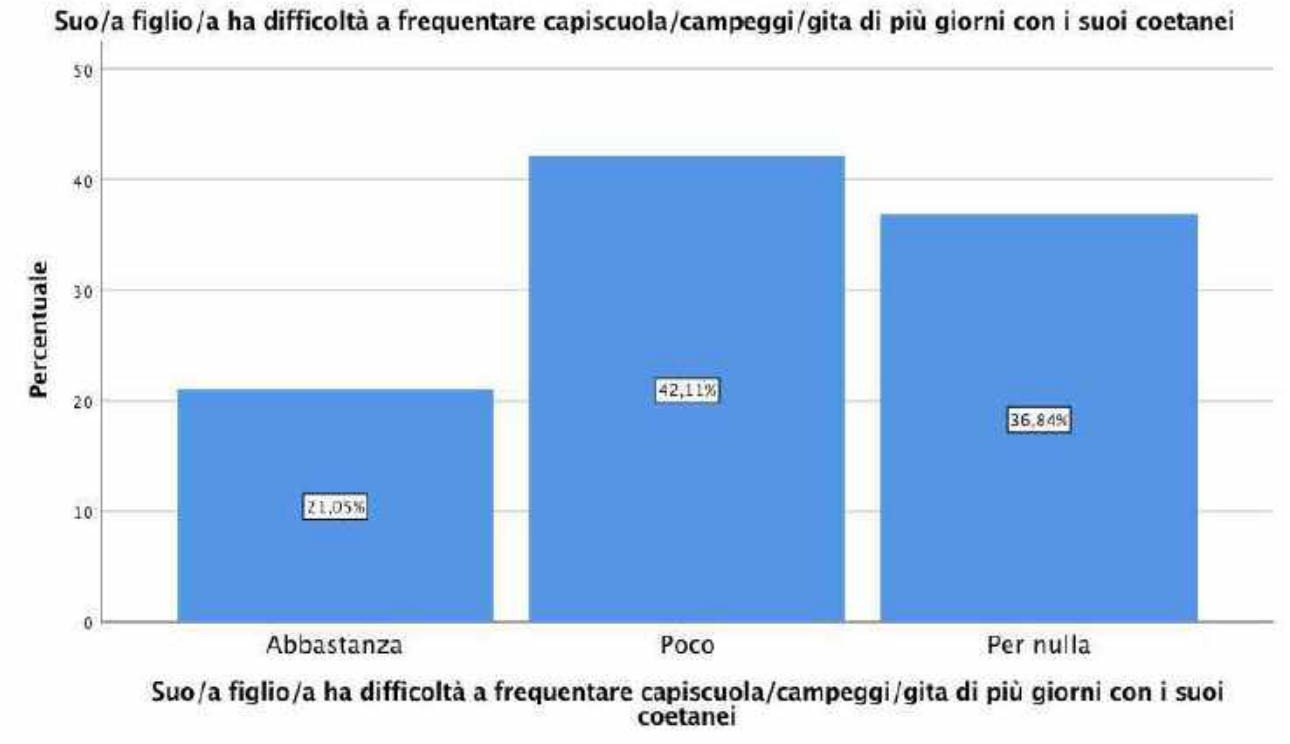


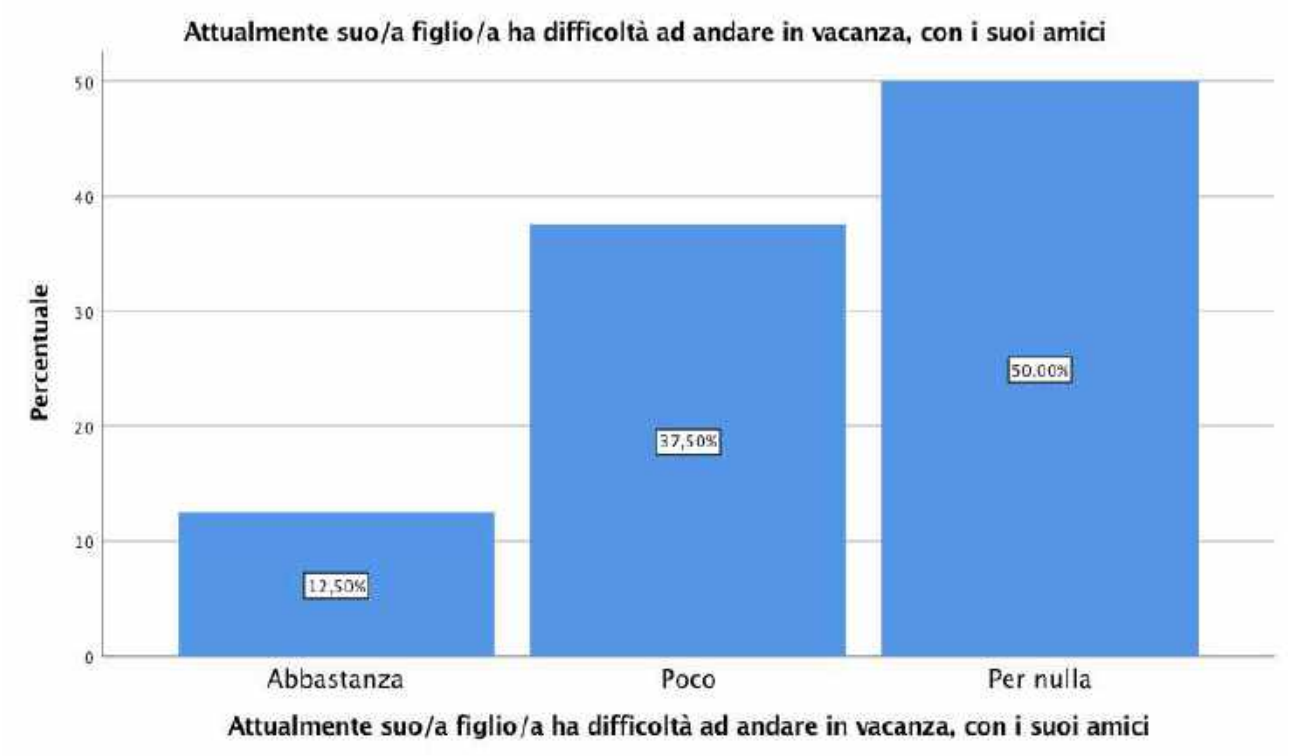
Il 57.9% dei figli attualmente ha praticato sport, il 78.9% lo ha praticato in passato. Il 42.1% non si è mai cambiato assieme ai compagni e l'89.5% non si è mai fatto la doccia assieme ai compagni.


Nella sua famiglia dopo la nascita di suo figlio, sono cambiate le modalità di programmare le vacanze
Percentuale
60
50
40
30
20
10
0
15,79%
5,26%
26,32%
52,63%
Si molto
Abbastanza
Un pò
No
Nella sua famiglia dopo la nascita di suo figlio, sono cambiate le modalità di programmare le vacanze

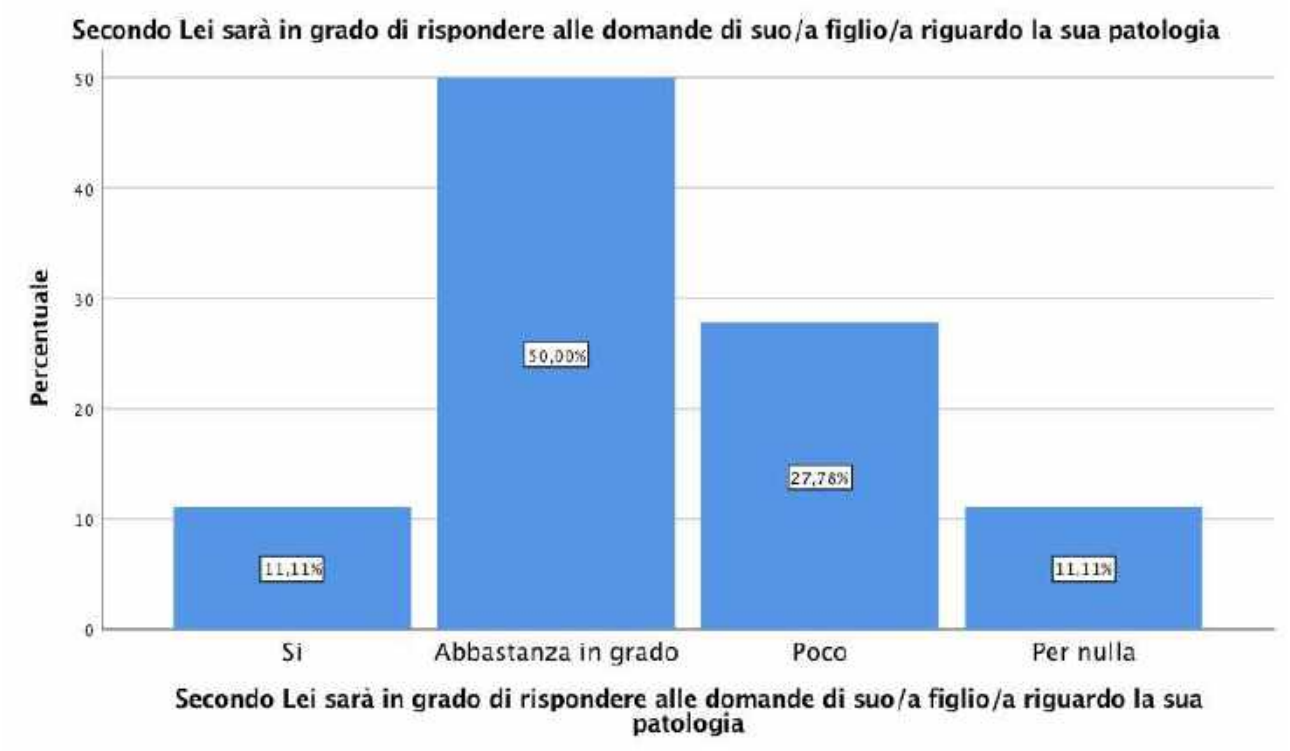

Se andavate in vacanza, o alcuni giorni lontani da casa com'era vissuta la preparazione della valigia
Percentuale
40
30
20
10
0
21,05%
31,58%
26,32%
21,05%
Molto stressante
Abbastanza stressante
Poco stressante
Per nulla stressante
Se andavate in vacanza, o alcuni giorni lontani da casa com'era vissuta la preparazione della valigia

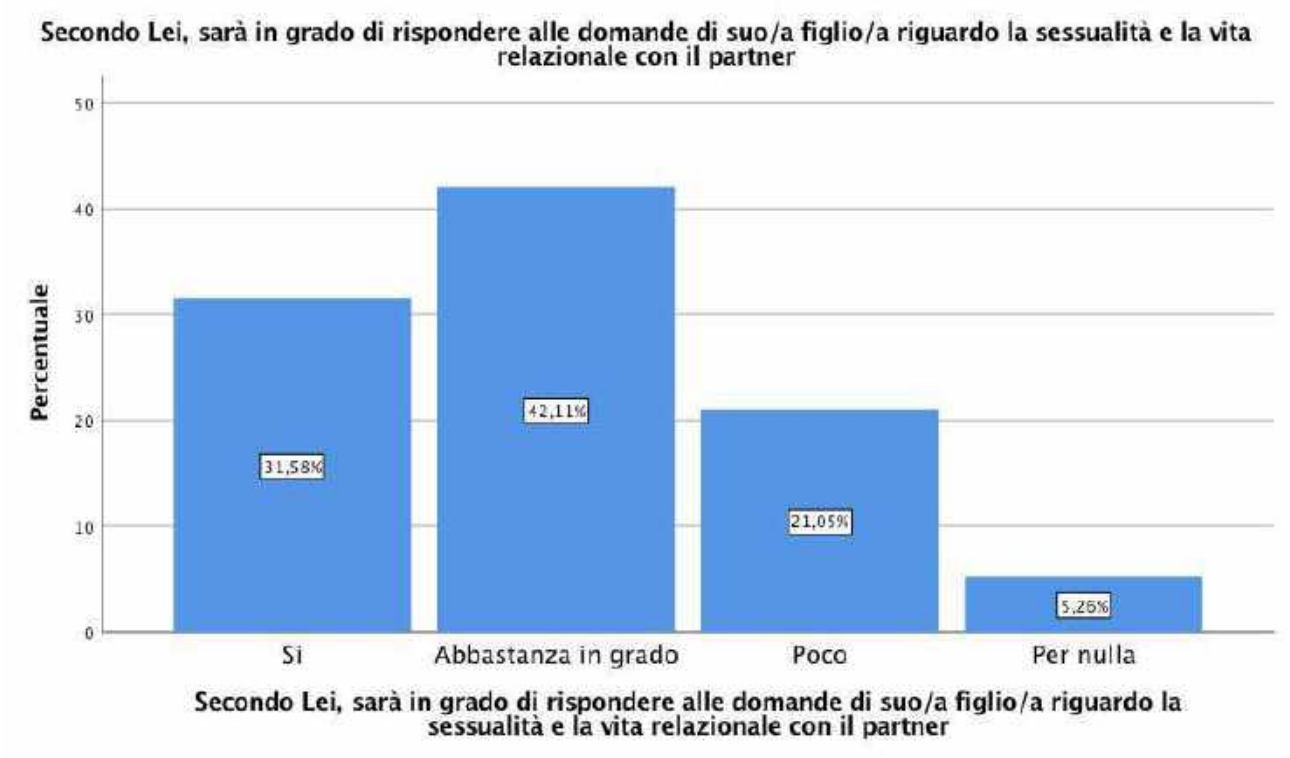

Suo/a figlio/a, da quando ha la stomia, ha difficoltà ad andare in gita con i compagni di classe
Percentuale
50
40
30
20
10
0
15,79%
47,37%
36,84%
Abbastanza
Poco
Per nulla
Suo/a figlio/a, da quando ha la stomia, ha difficoltà ad andare in gita con i compagni di classe

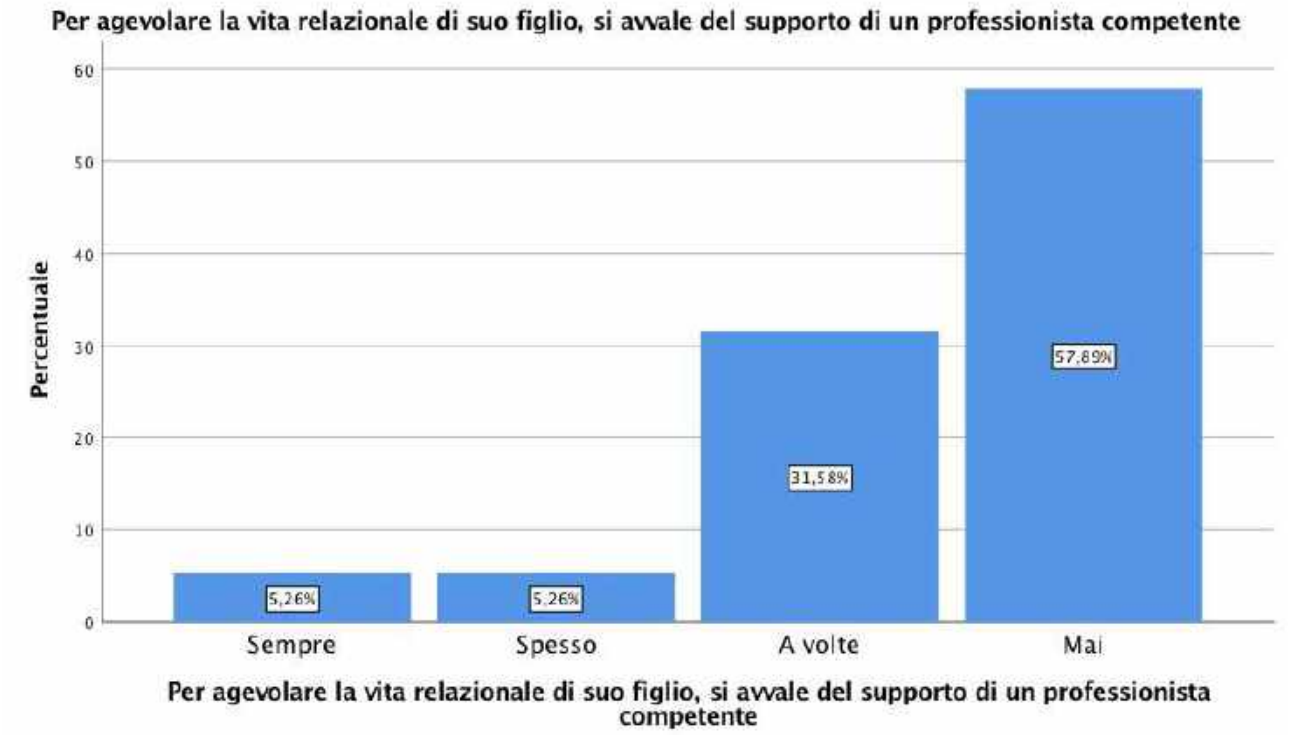

Suo/a figlio/a ha difficoltà a frequentare capiscuola/campeggi/gita di più giorni con i suoi coetanei
Percentuale
50
40
30
20
10
0
21,05%
42,11%
36,84%
Abbastanza
Poco
Per nulla
Suo/a figlio/a ha difficoltà a frequentare capiscuola/campeggi/gita di più giorni con i suoi coetanei



La maggior parte del campione dichiara che non siano cambiate le modalità di programmare le vacanze dopo la nascita del figlio, il 21.1% vive la preparazione della valigia in modo molto stressante, il 31.6 abbastanza stressante.
Il 47.4% alla domanda "Suo/a figlio/a, da quando ha la stomia, ha difficoltà ad andare in gita con i compagni di classe?" risponde "poco" e uguale risposta per il 42.1% per quanto riguarda frequentare campiscuola o gite di più giorni.

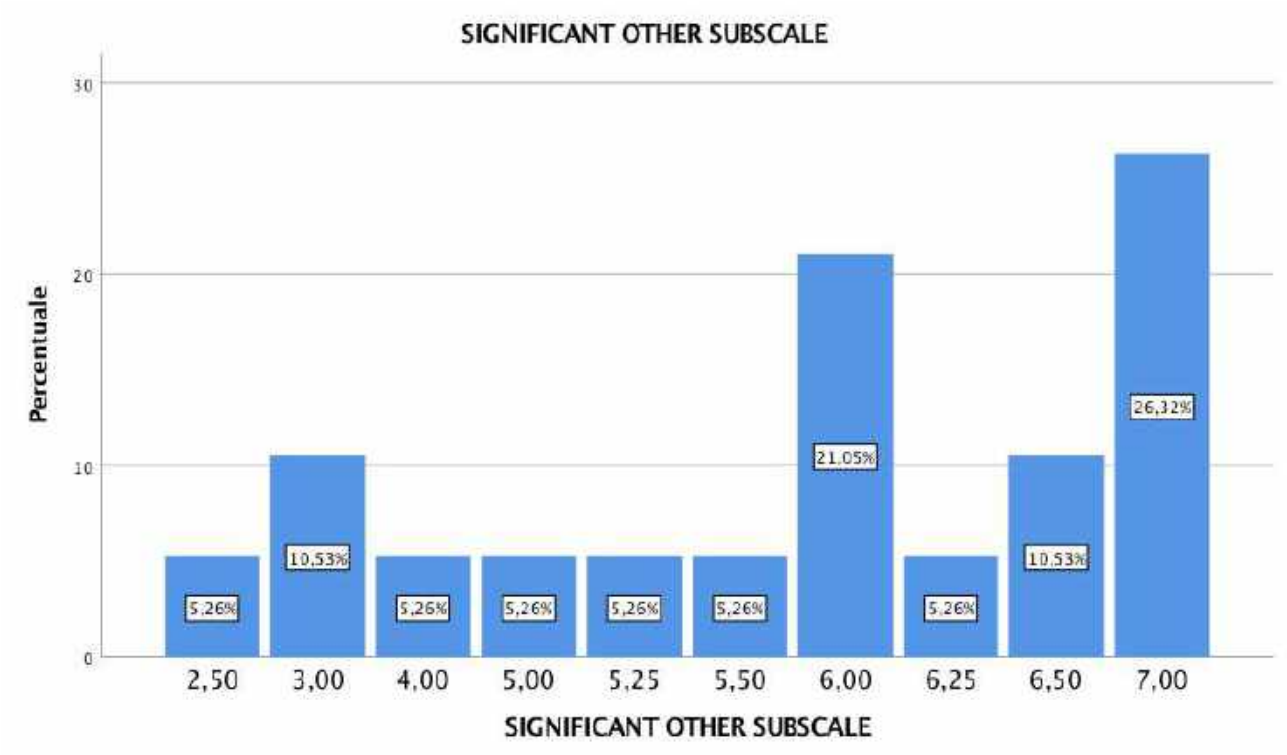


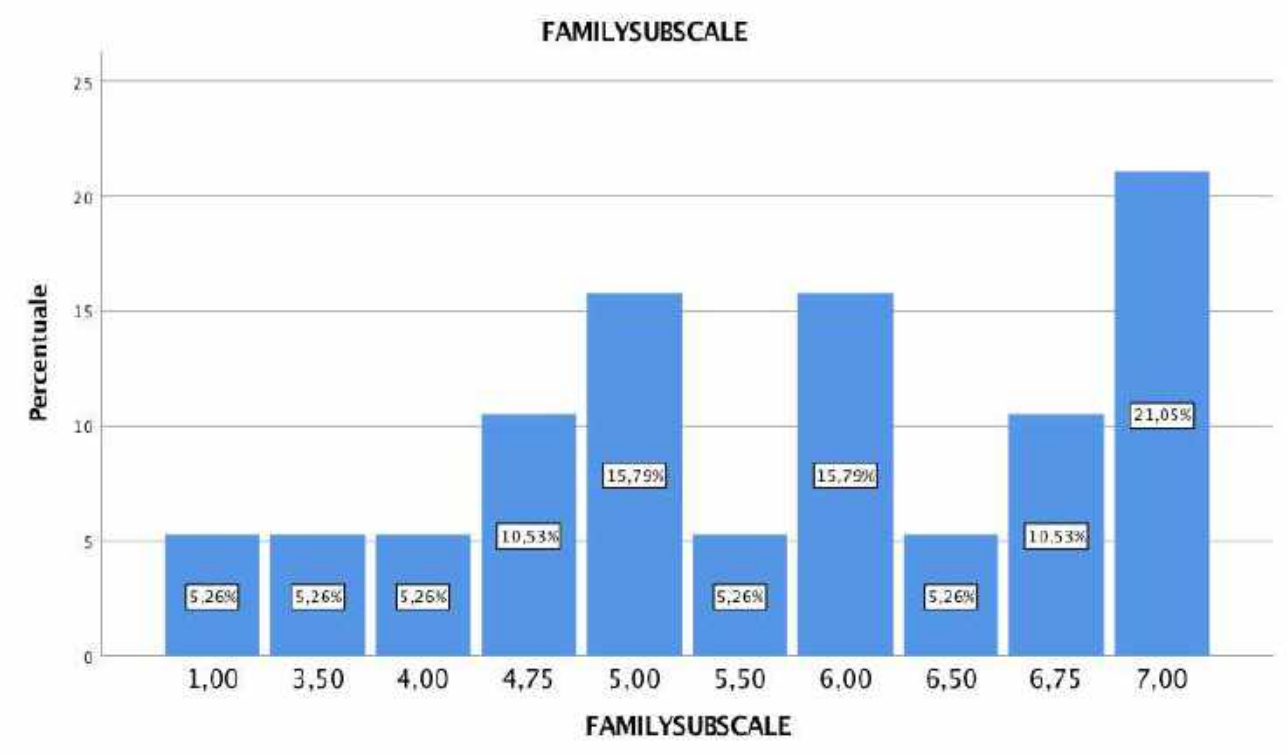


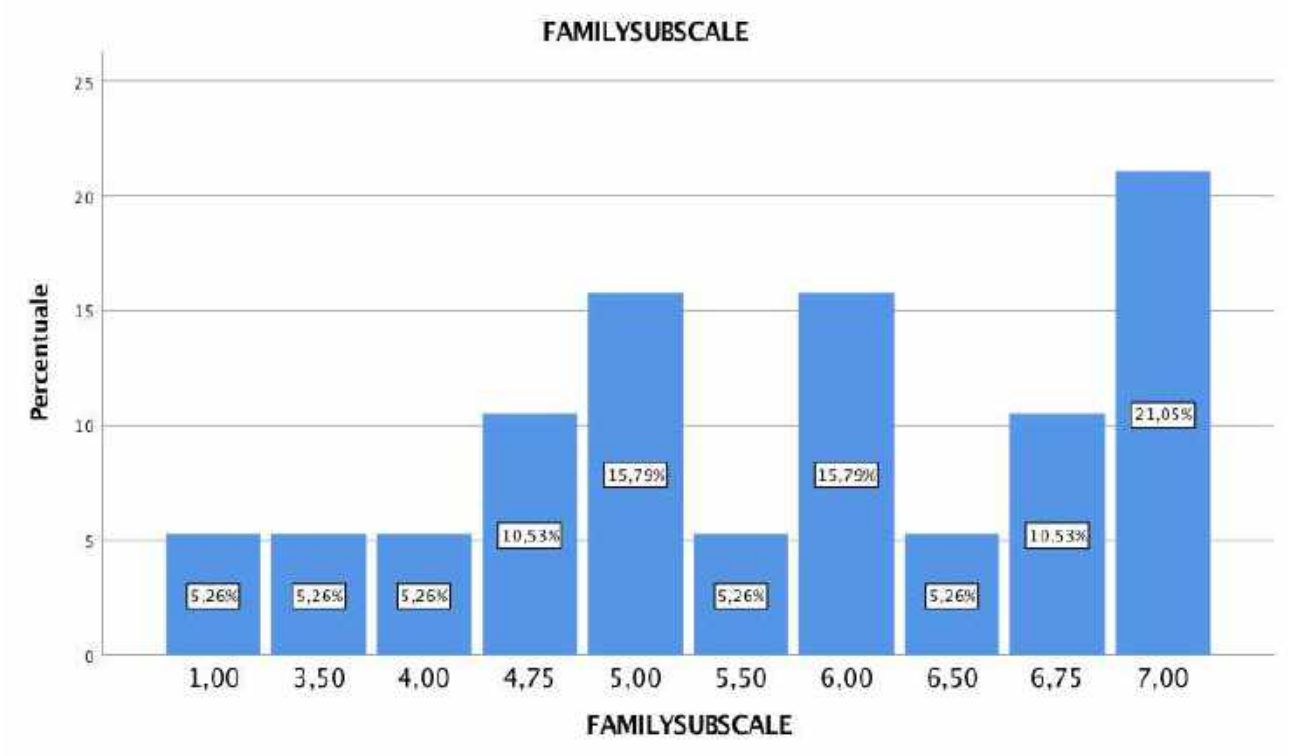


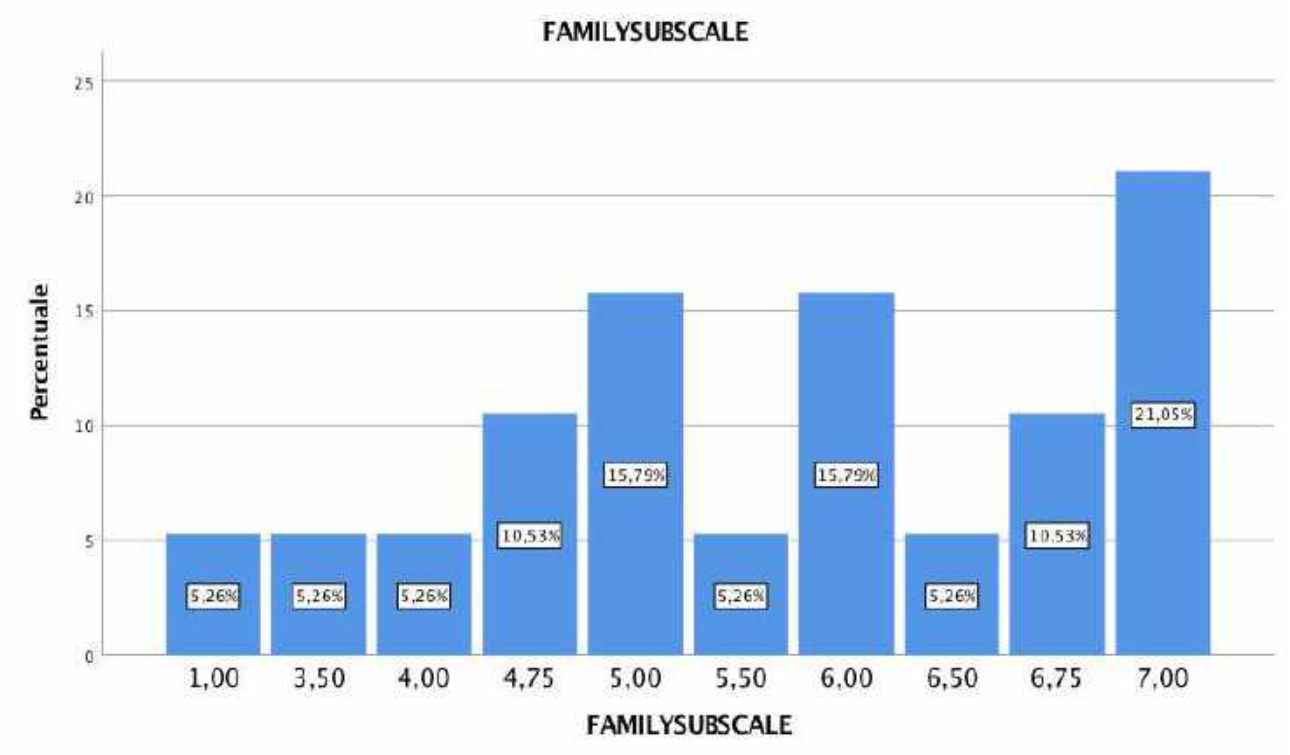
Il 47.4% si sente abbastanza in grado di rispondere alle domande riguardo la sua patologia, contro il 26.3% che si sente poco in grado, ed il 10.5% che non si sente per nulla in grado.
Il 42.1% dei caregivers si sente abbastanza in grado di rispondere alle domande riguardo sessualità e la vita relazionale con il partner. Il 57.9% non si è mai avvalso del supporto di un professionista competente per agevolare la vita relazionale del proprio figlio.

SCALA MULTIDIMENSIONALE DEL SUPPORTO SOCIALE PERCEPITO

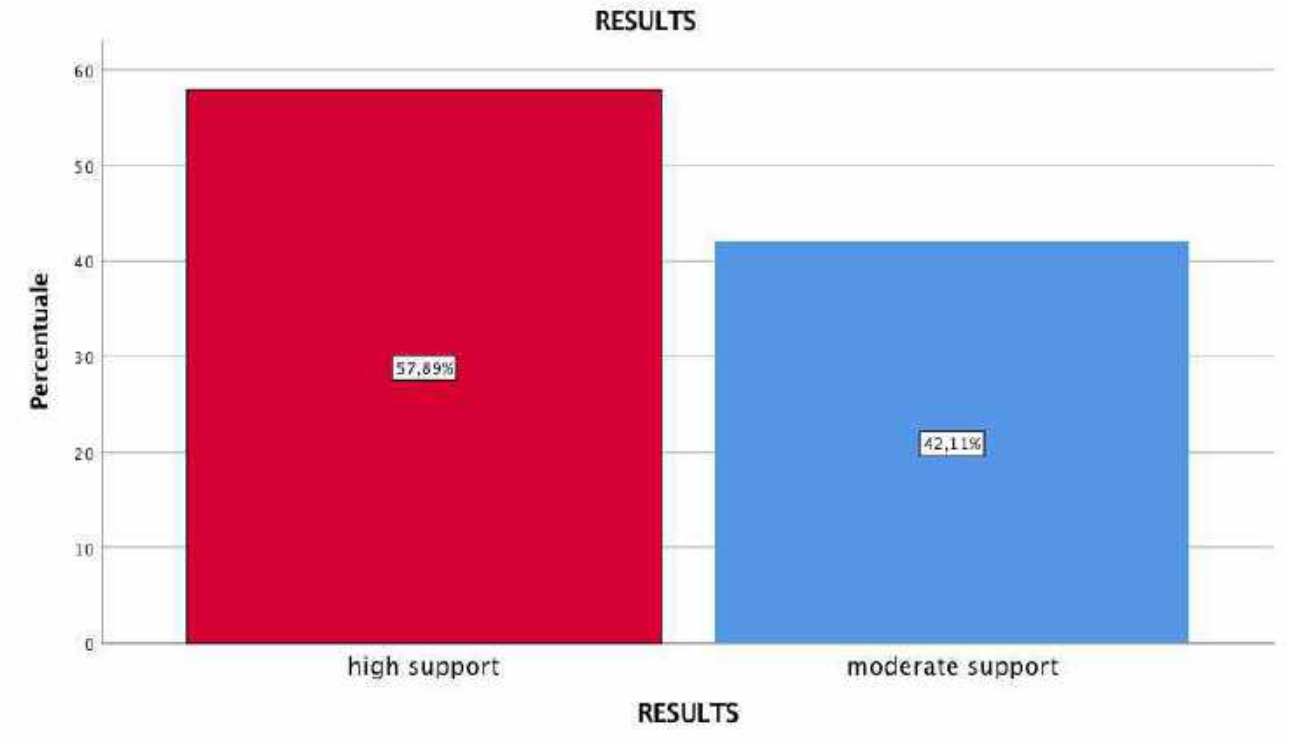


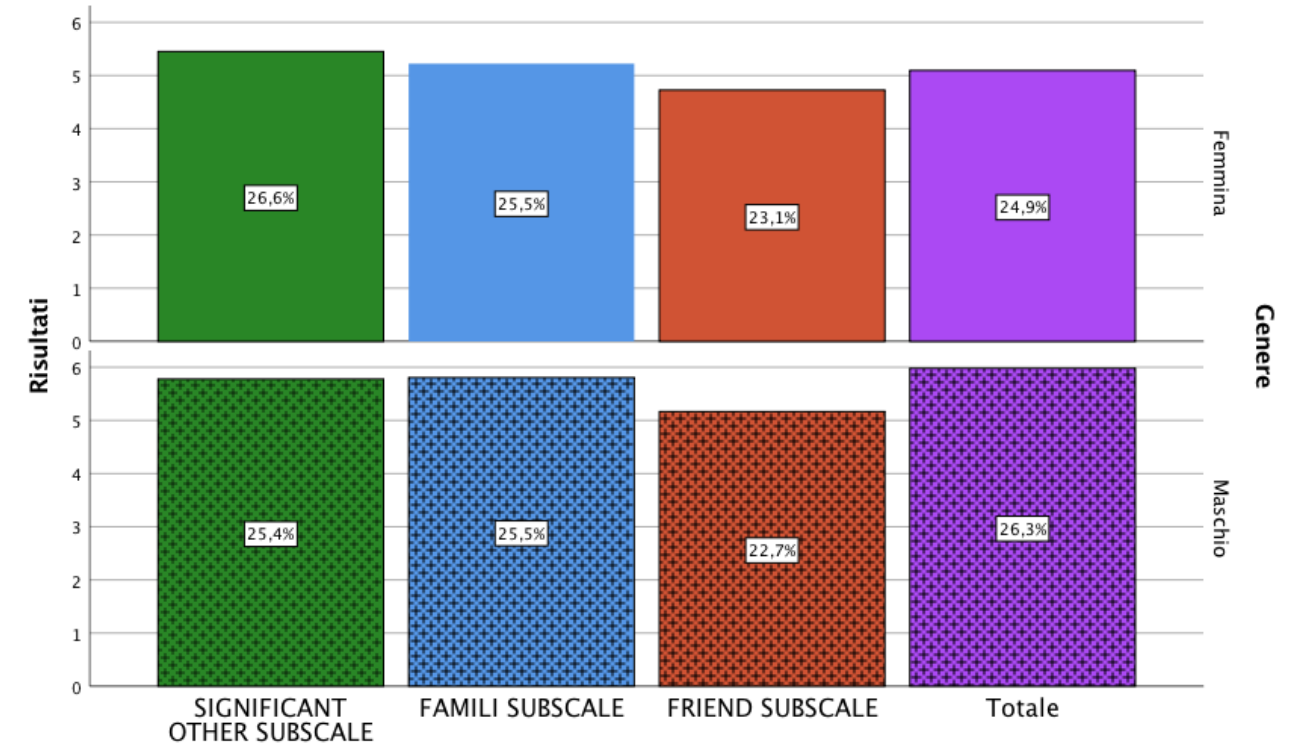



FAMILYSUBSCALE
Percentuale
25
20
15
10
5
0
5,26%
5,26%
5,26%
10,53%
15,79%
5,26%
15,79%
5,26%
10,53%
21,05%
1,00
3,50
4,00
4,75
5,00
5,50
6,00
6,50
6,75
7,00
FAMILYSUBSCALE


FAMILYSUBSCALE
Percentuale
25
20
15
10
5
0
5,26%
5,26%
5,26%
10,53%
15,79%
5,26%
15,79%
5,26%
10,53%
21,05%
1,00
3,50
4,00
4,75
5,00
5,50
6,00
6,50
6,75
7,00
FAMILYSUBSCALE

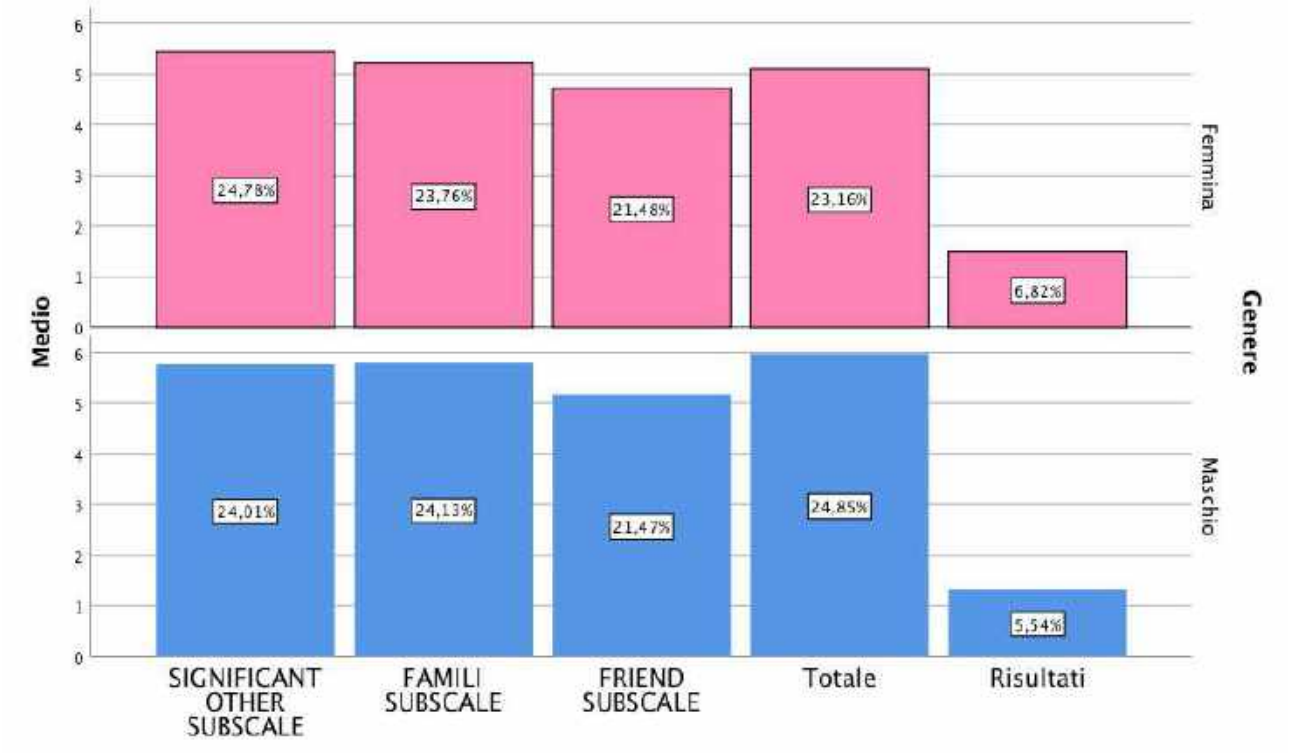
Per quanto riguarda la Scala Multimediale del Supporto Sociale Percepito i risultati conducono a valori tali per cui per il 57.89 % percepiscono un alto supporto, per il 42.11% un supporto moderato.

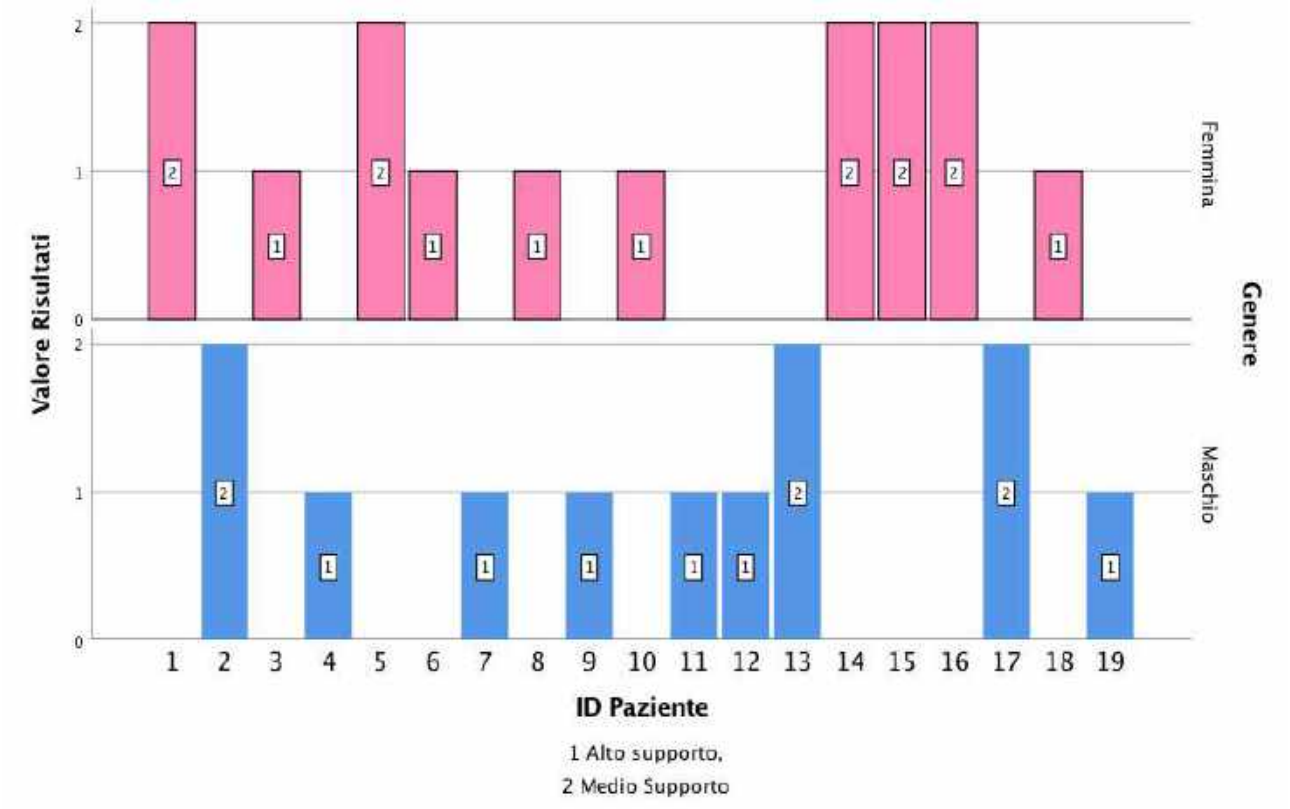


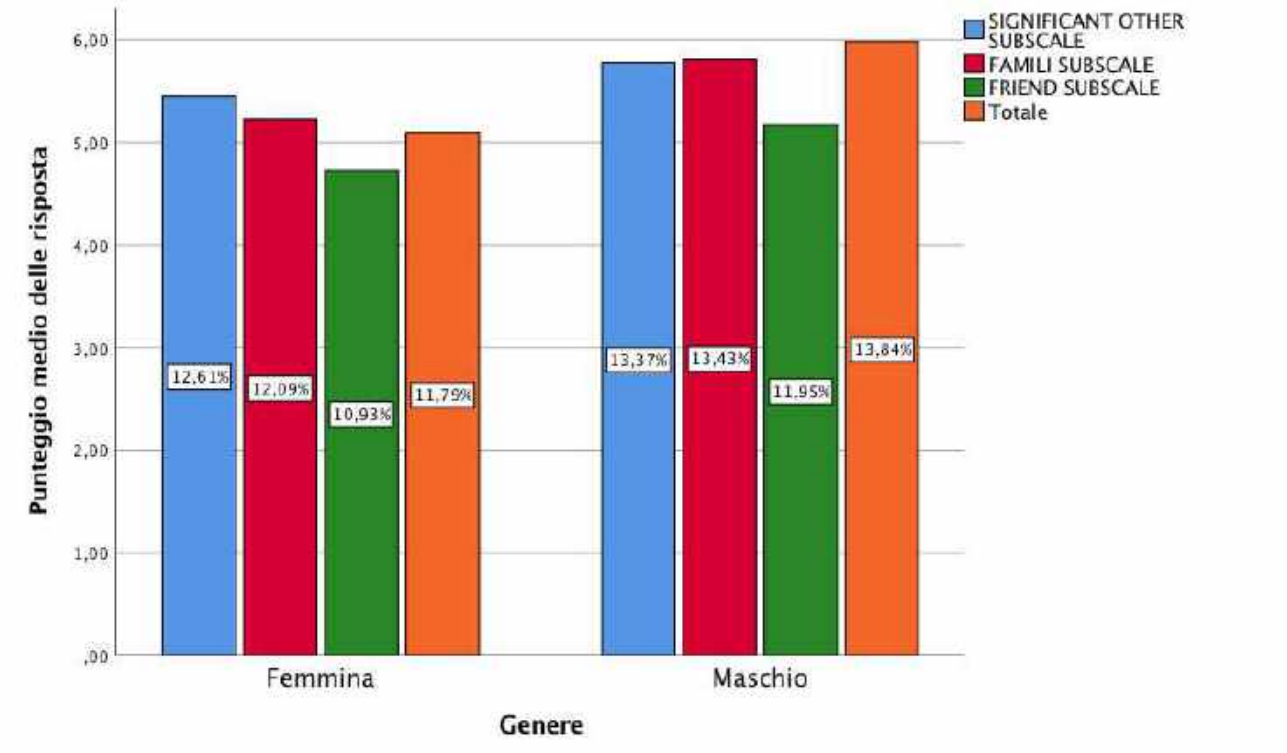


Come da grafico non appaiono sostanziali differenze tra le risposte nei due generi. Nel totale i maschi tendono a percepire un maggior supporto sociale rispetto alle femmine. In entrambi i sessi, seppur con buon punteggio, c'è una tendenza a percepire minor supporto dagli amici.

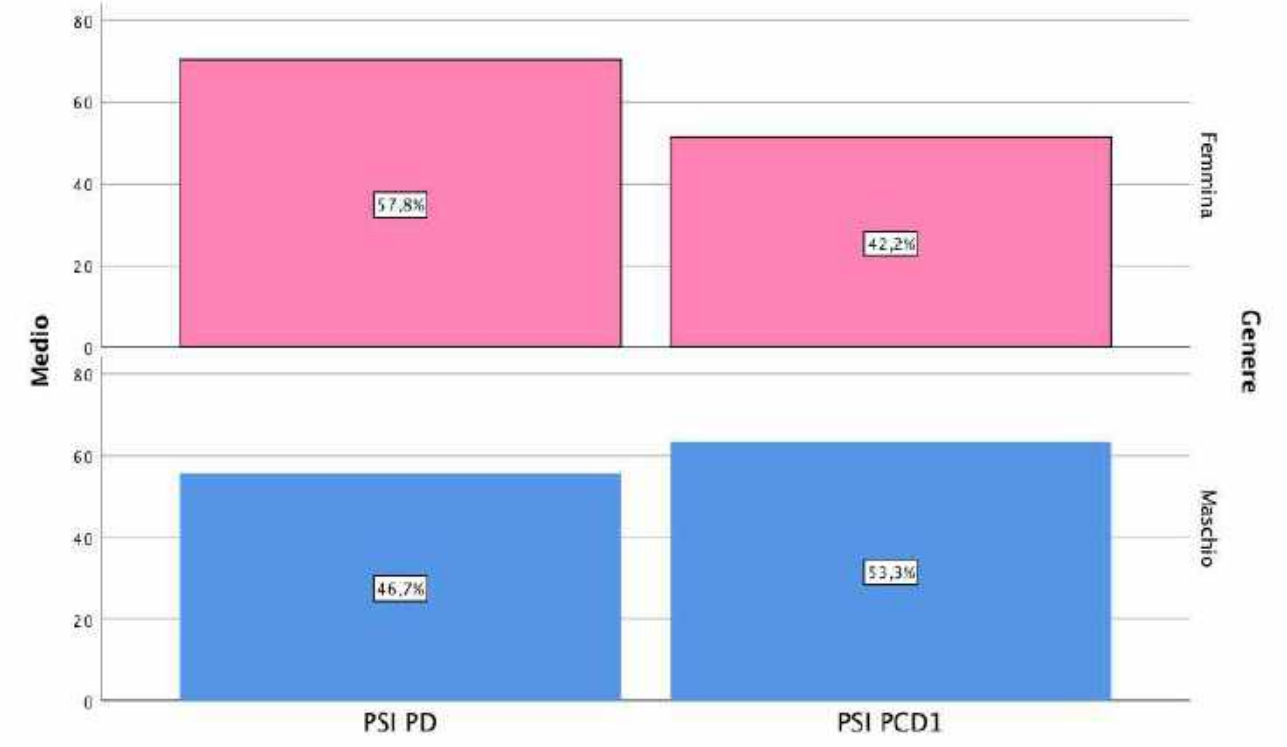
Nello specifico i genitori con punteggio tale da risultare un medio supporto percepito si distinguono i maschi con un maggior supporto in totale





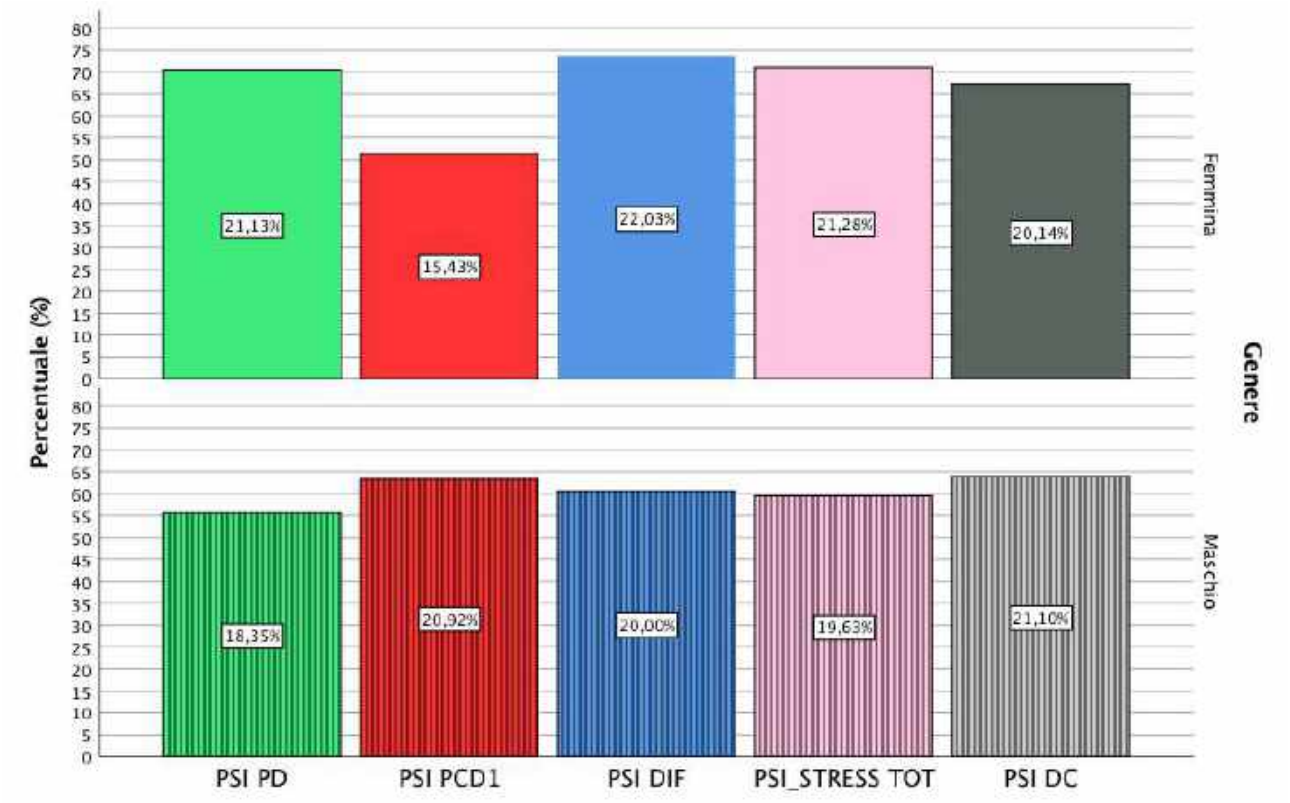


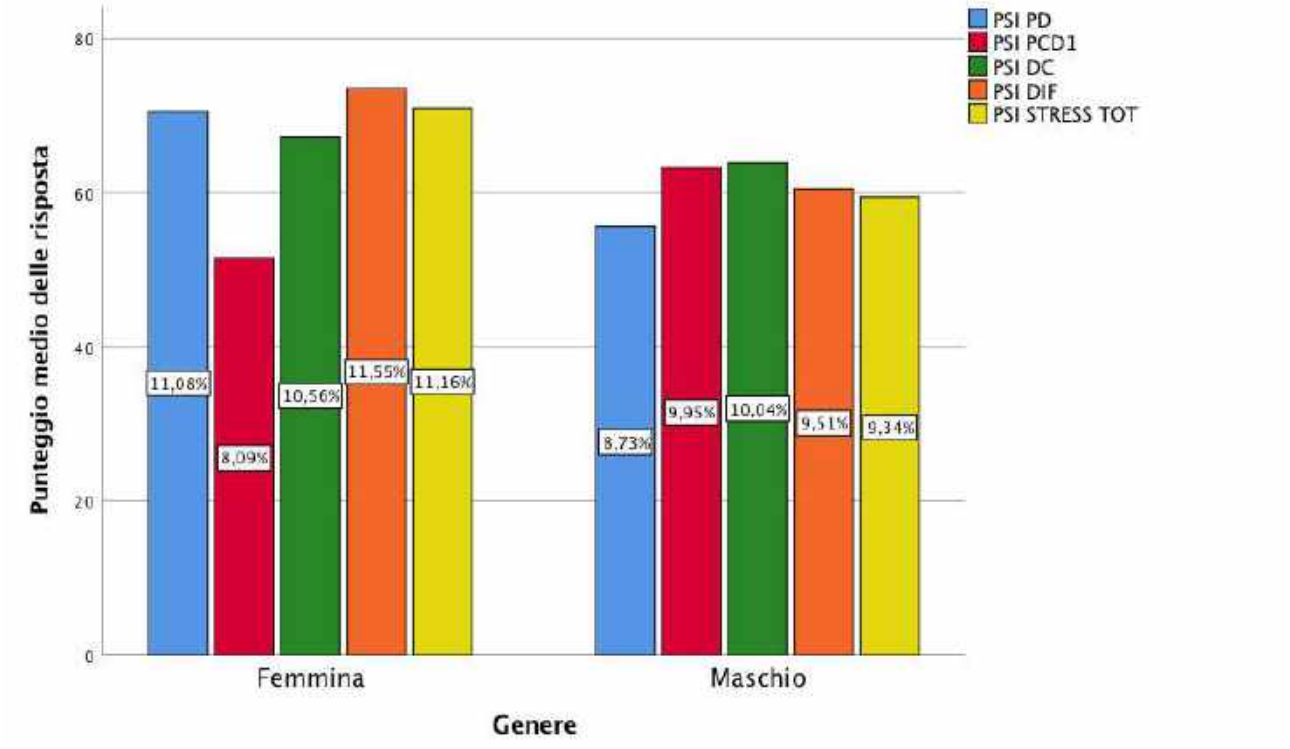
PARENTING STRESS INDEX –PSI-SF

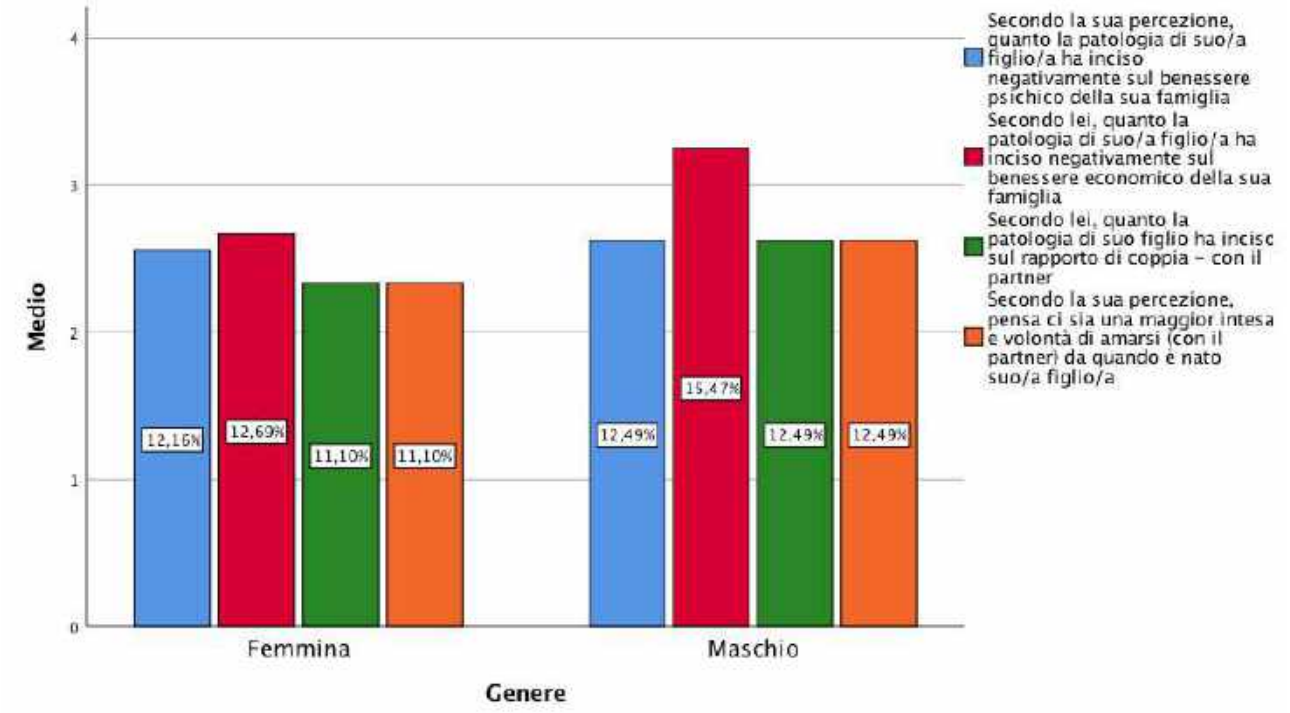


Le somme dei punteggi ottenuti dalle risposte date nel parenting Stress index dimostrano, mediamente nel totale, un livello di stress medio alto ovvero sopra il 50 esimo percentile ed inferiore all'80 esimo percentile.
Le donne presentano un distress genitoriale che tocca la soglia del 70 esimo percentile, mentre i maschi non superano il 55 esimo percentile.

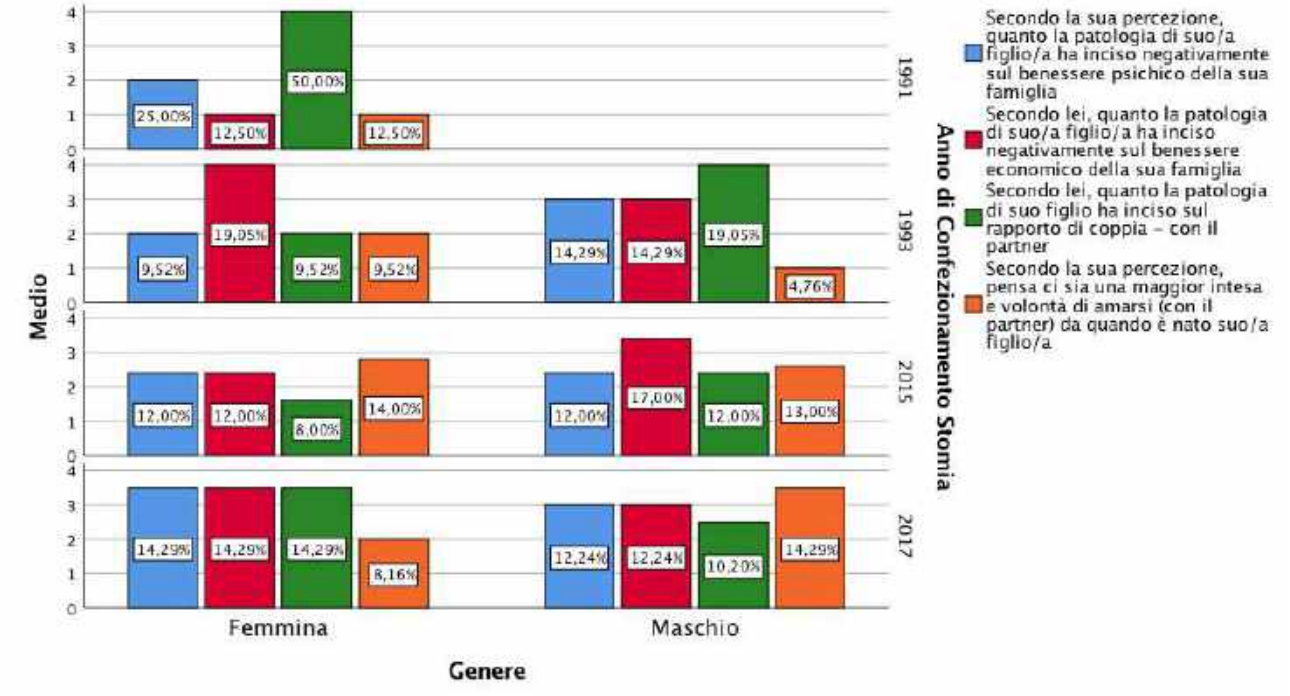
Allo stesso tempo le donne superano di poco il 50 esimo percentile nella sezione dedicata all'interazione genitore-bambino – disfunzionale ed i maschi sfiorano il 65 esimo percentile.
Nella sezione 'bambino difficile' entrambi i sessi si collocano intorno al 65 esimo percentile.
Per quanto riguarda la risposta difensiva le donne sfiorano il 70 esimo percentile ed i maschi si collocano nel 60 esimo percentile.





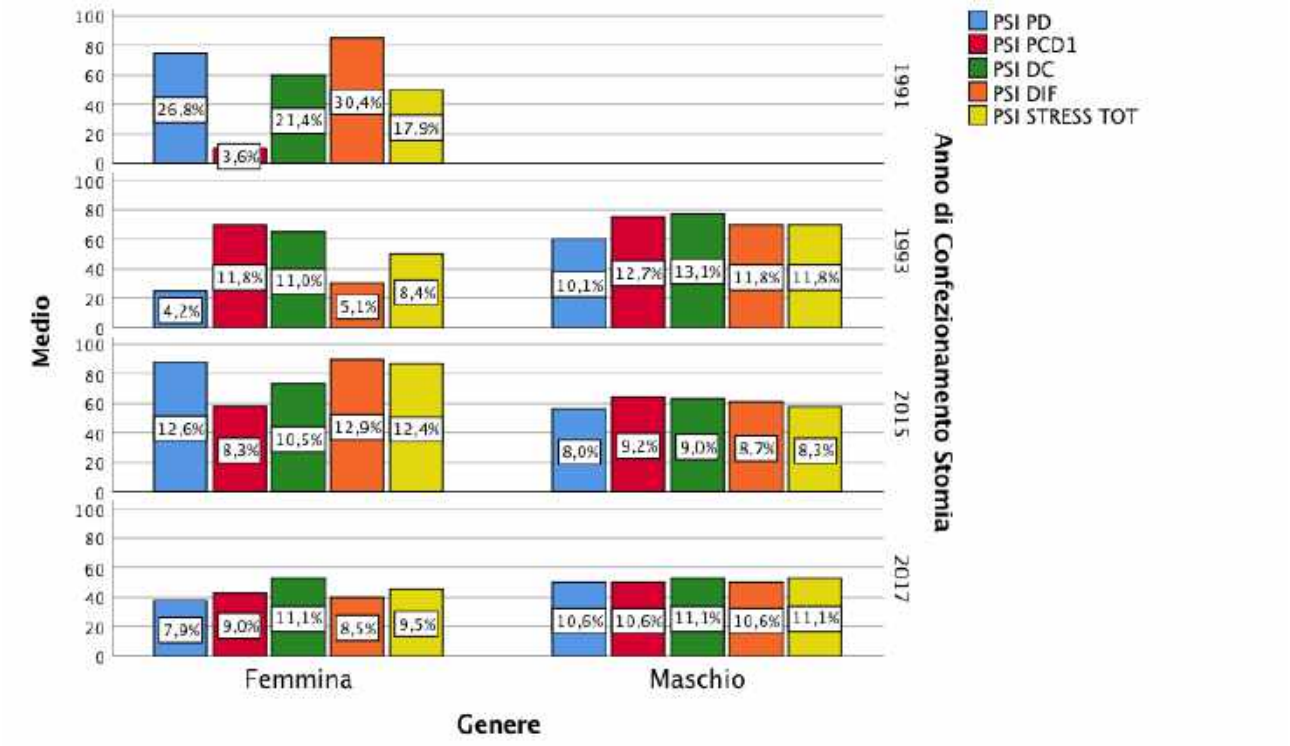


Associando più domande assieme si denota, ad esempio, considerando quanto la patologia del figlio abbia inciso negativamente o positivamente sulla famiglia i maschi tendenzialmente hanno valori più alti che stanno ad indicare che la patologia del figlio non ha turbato più di tanto il benessere della famiglia. Le donne hanno valori tendenzialmente più bassi.



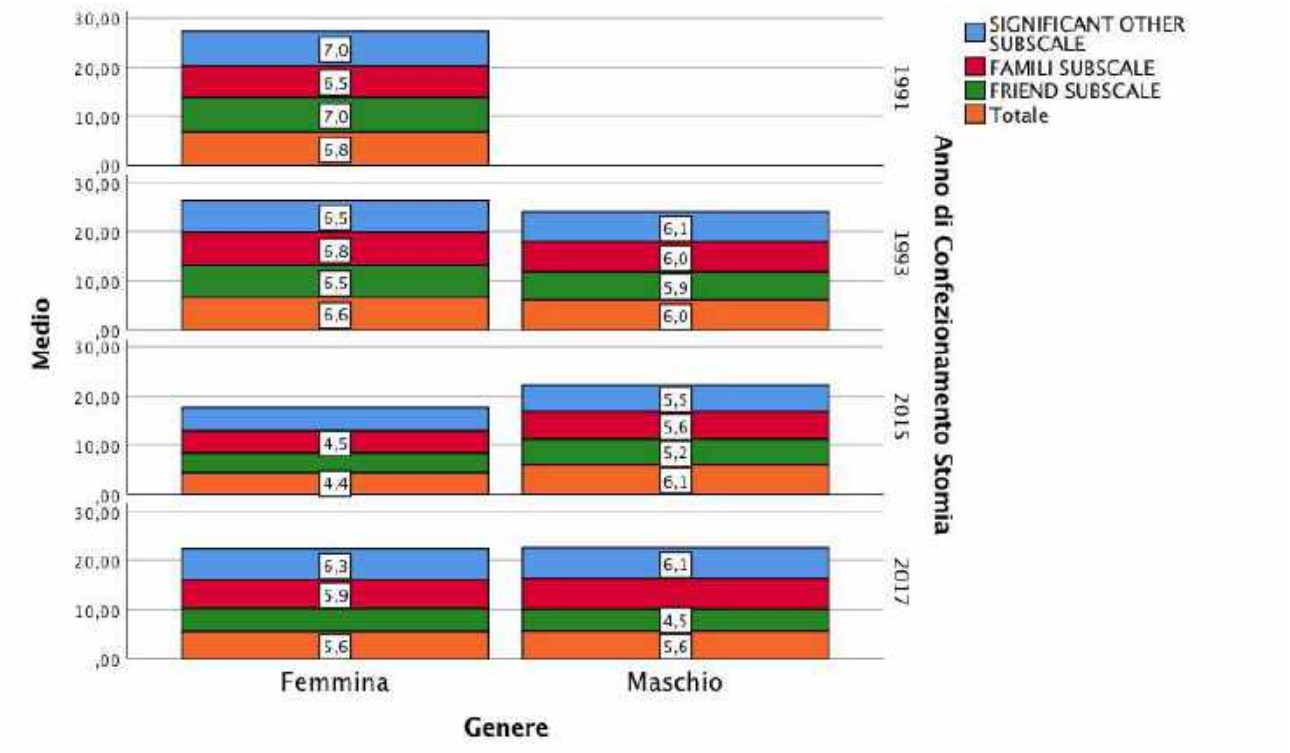
Variano i risultati se si considera l'anno di confezionamento della stomia.
Nel 1993 sono particolarmente rilevanti le variabili riguardanti il benessere economico della famiglia che risulta essere danneggiato, e la percezione di rafforzamento del rapporto di coppia da quando è nato il figlio che risulta positivo.
Nel 1993 va fatta anche una distinzione di genere: le donne riportano un peggioramento del benessere della famiglia dopo la nascita del figlio, mentre i maschi sostengono che la patologia del figlio abbia

influito poco. Pareri discordanti anche riguardo i benessere economico il quale, dai risultati, preme di più ai maschi.
Nel 2015 i maschi hanno valori più alti rispetto alle femmine negli items riguardanti il benessere economico sostenendo il poco peso economico della patologia del figlio, ed il rapporto con il partner con una visione più pessimistica rispetto alle donne.
Nel 2017 le donne riportano una poca o per nulla influenza della malattia del figlio sul benessere psichico ed economico della famiglia, sul rapporto di coppia con una percezione di una maggior vicinanza con il partner dopo la nascita del figlio mentre i maschi hanno una visione lievemente meno positiva.

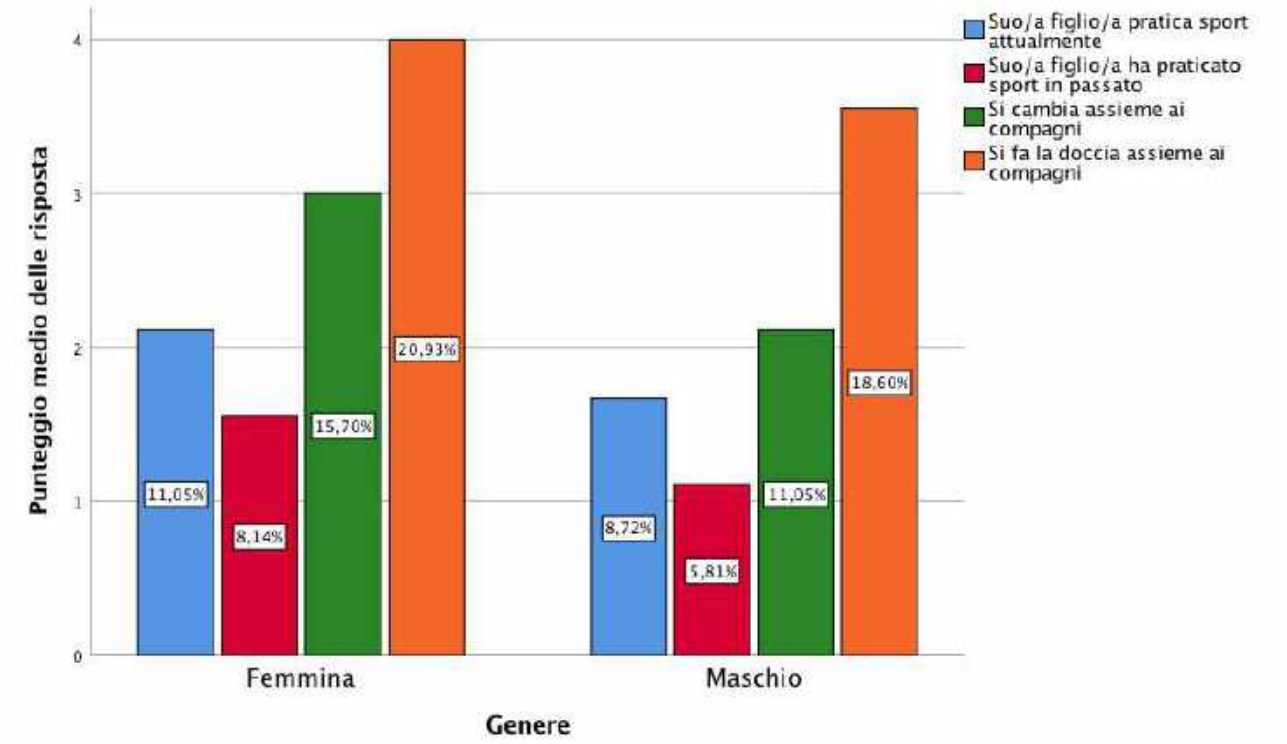




Se vogliamo analizzare il livello di stress del genitore suddiviso per anno di confezionamento della stomia si evince:
Anno 1991: lo stress totale rientra nel 50 esimo percentile
Anno 1993: appaiono più stressati i soggetti di sesso maschile rispetto a quelli di sesso femminile
Anno 2015: appaiono più stressati i soggetti di sesso femminile
Anno 2017: appaiono lievemente più stressati i soggetti di sesso maschile.

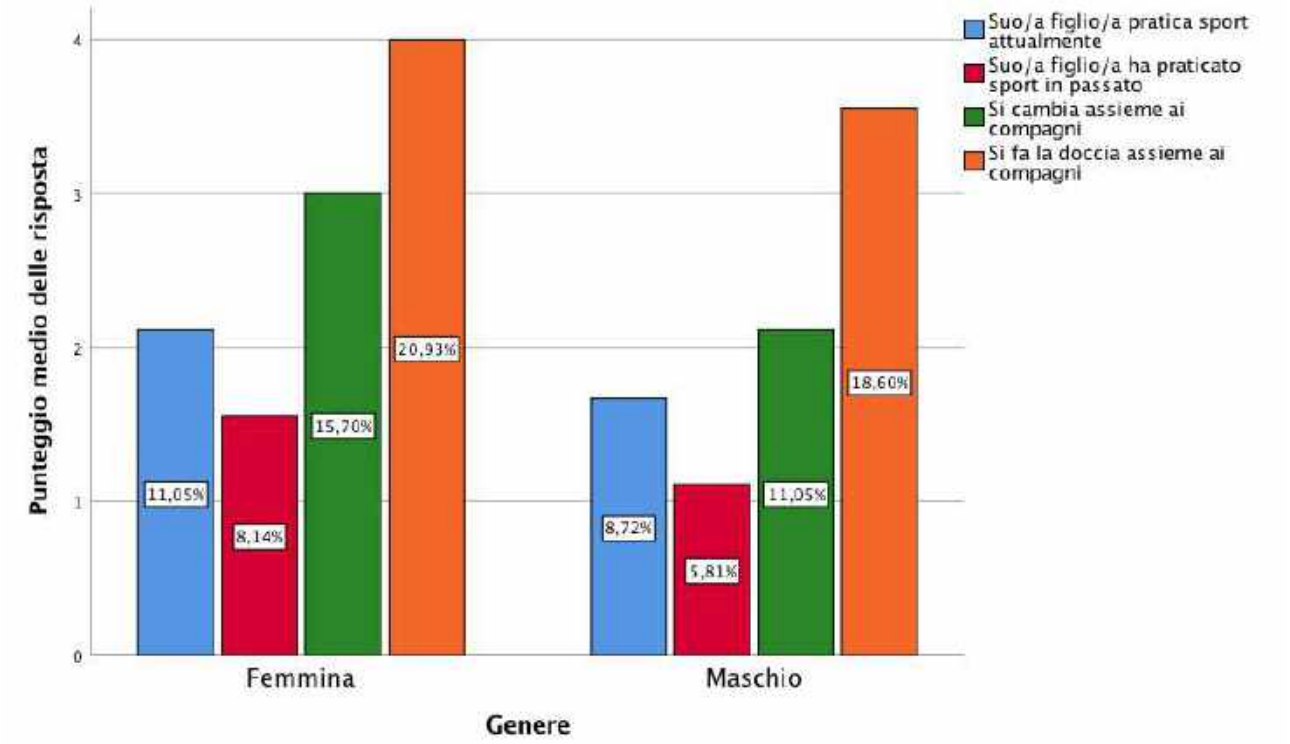


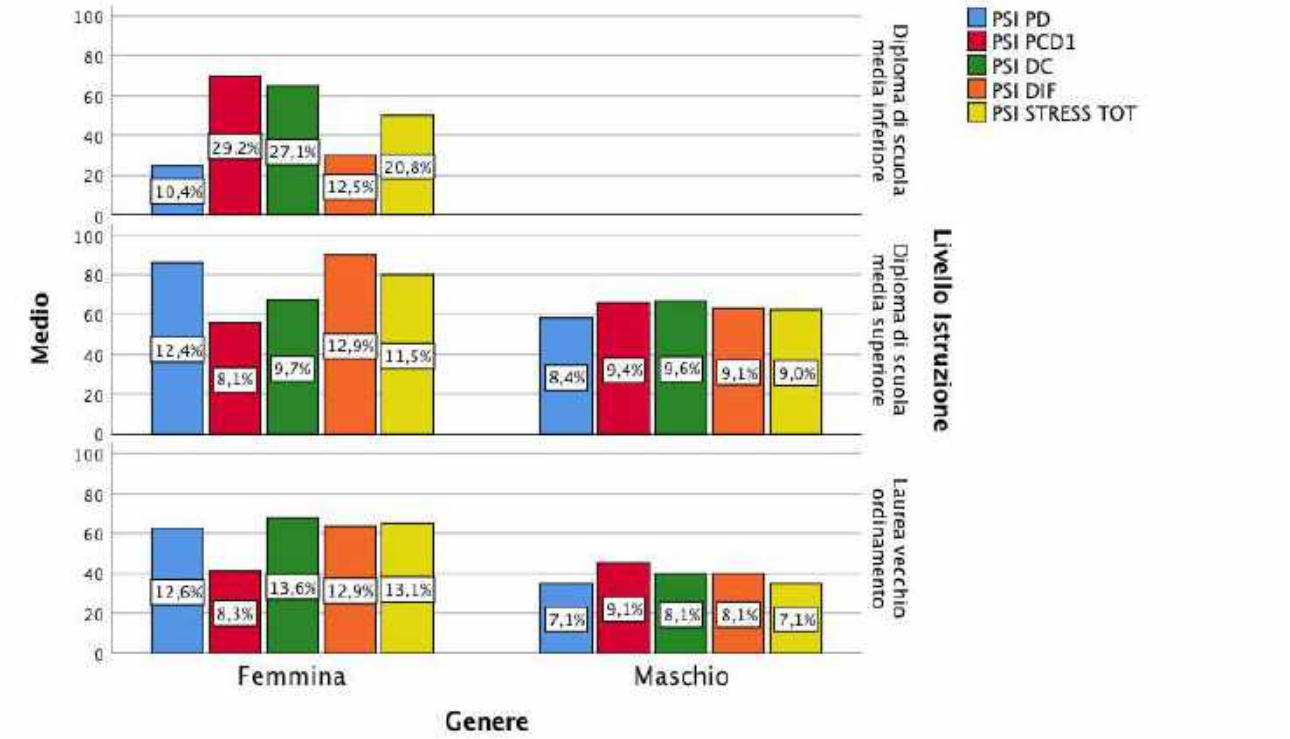
Il supporto sociale percepito è stato suddiviso per anni di confezionamento della stomia:
Anno 1993 le donne percepiscono maggior supporto sociale rispetto agli uomini.
Anno 2015: i maschi percepiscono nettamente più supporto sociale rispetto alle donne.
Anno 2017: non sostanziali differenze tra soggetti di sesso femminile e maschile

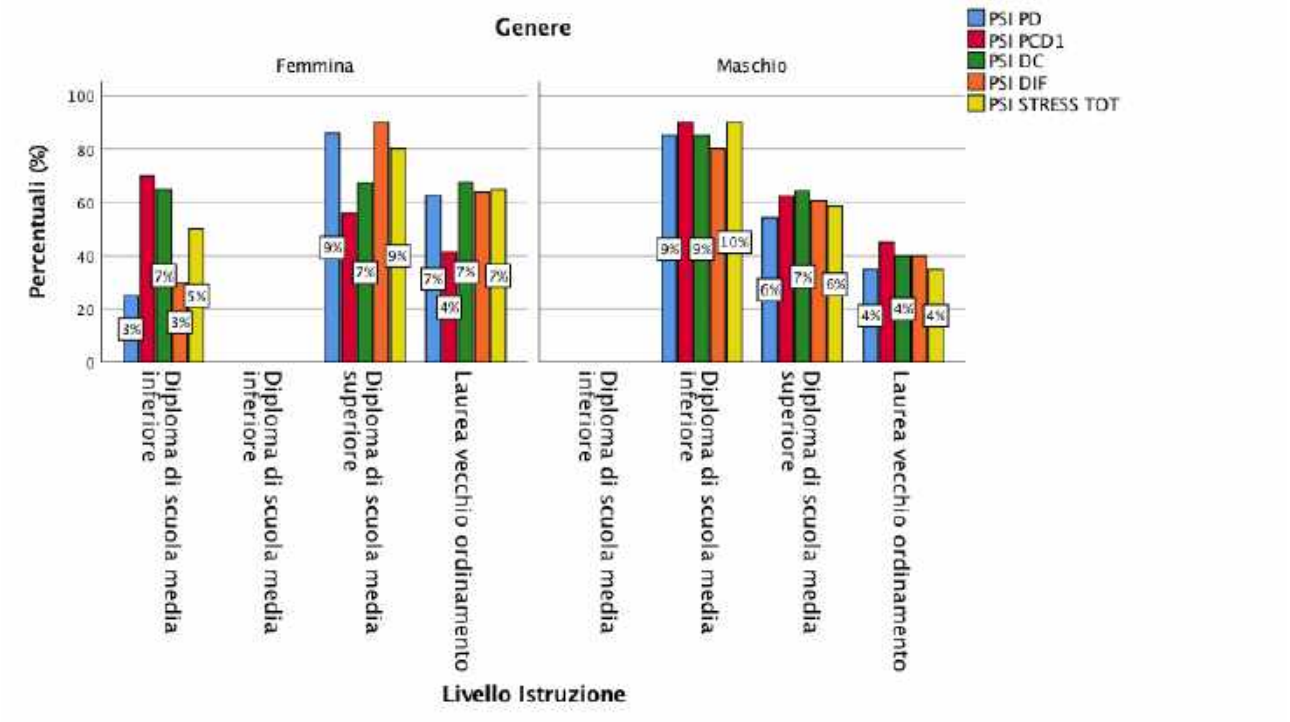


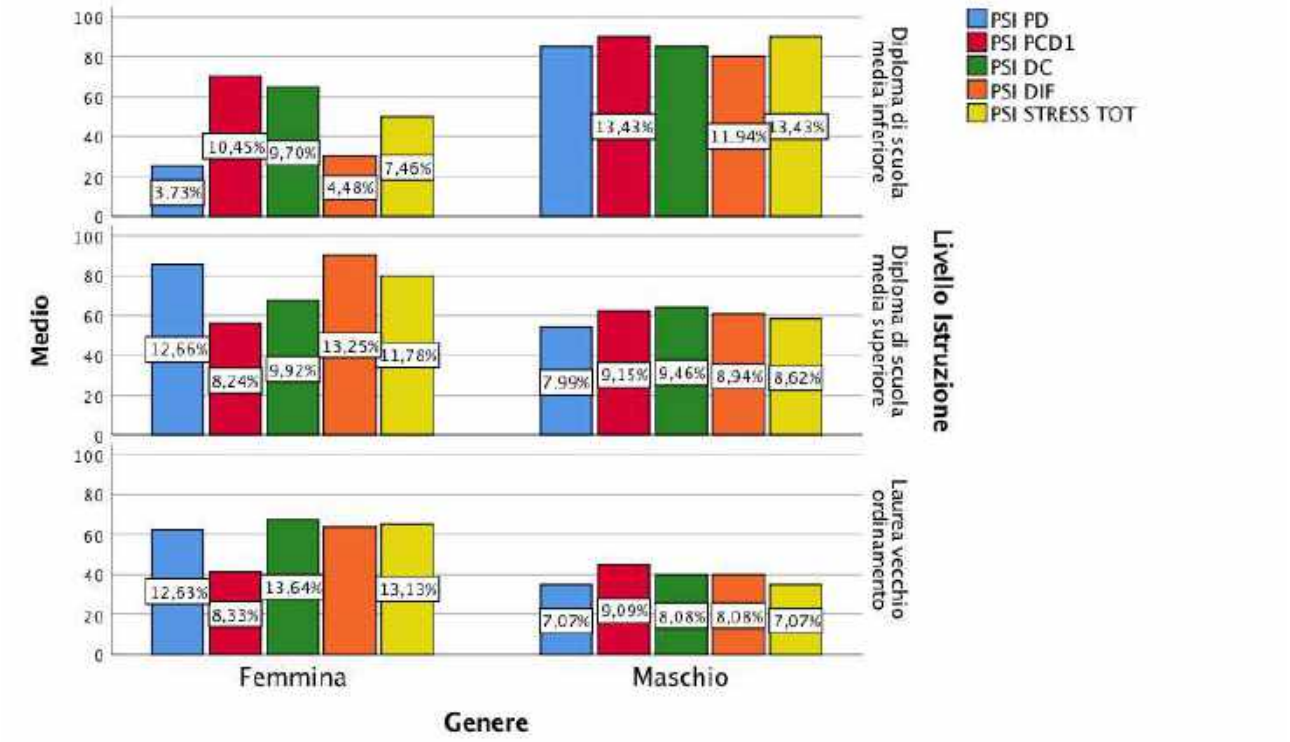
I grafici dimostrano una netta incongruenza sulle risposte date dai genitori su una domanda oggettiva riguardante il loro figlio. Tendenzialmente le femmine hanno una visione più ampia rispetto al figlio soprattutto riguardo alle domande che considerano l'idea che il figlio si cambi e si faccia la doccia assieme ai compagni rispondendo con 'mai'.

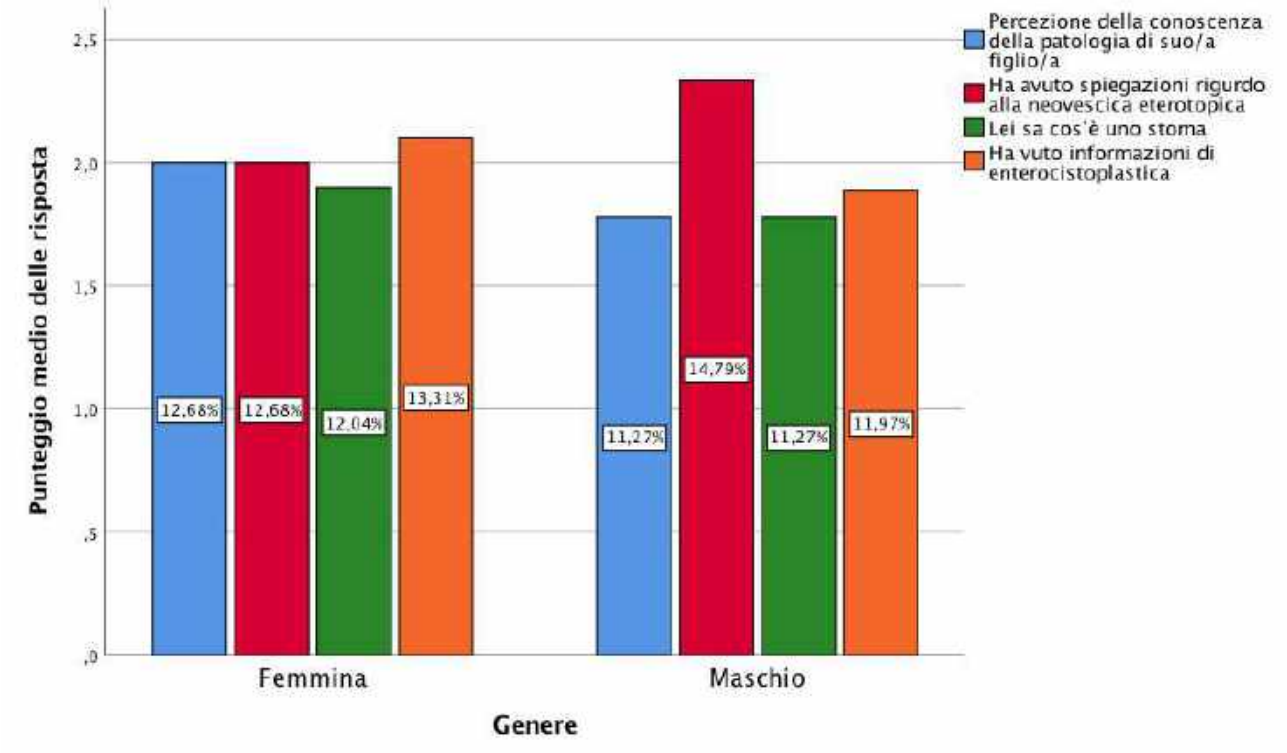
Questo grafico associa il livello di istruzione al livello di stress genitoriale.
Le donne con un diploma di scuola media inferiore hanno un livello di stress nella norma mentre i maschi riportano un medio-alto livello di stress.
Le donne con un diploma di scuola media superiore mediamente hanno un livello di stress nettamente più alto rispetto ai maschi che hanno conseguito lo stesso diploma.
Le donne che hanno conseguito una laurea di vecchio ordinamento hanno un punteggio tale da considerare un livello medio-alto di stress, mentre i maschi presentano un livello di stress inferiore la media non superando il 45 esimo percentile.


Suo/a figlio/a pratica sport attualmente
Suo/a figlio/a ha praticato sport in passato
Si cambia assieme ai compagni
Si fa la doccia assieme ai compagni
Punteggio medio delle risposta
0
1
2
3
4
11,05%
8,14%
15,70%
20,93%
8,72%
5,81%
11,05%
18,60%
Femmina
Maschio
Genere

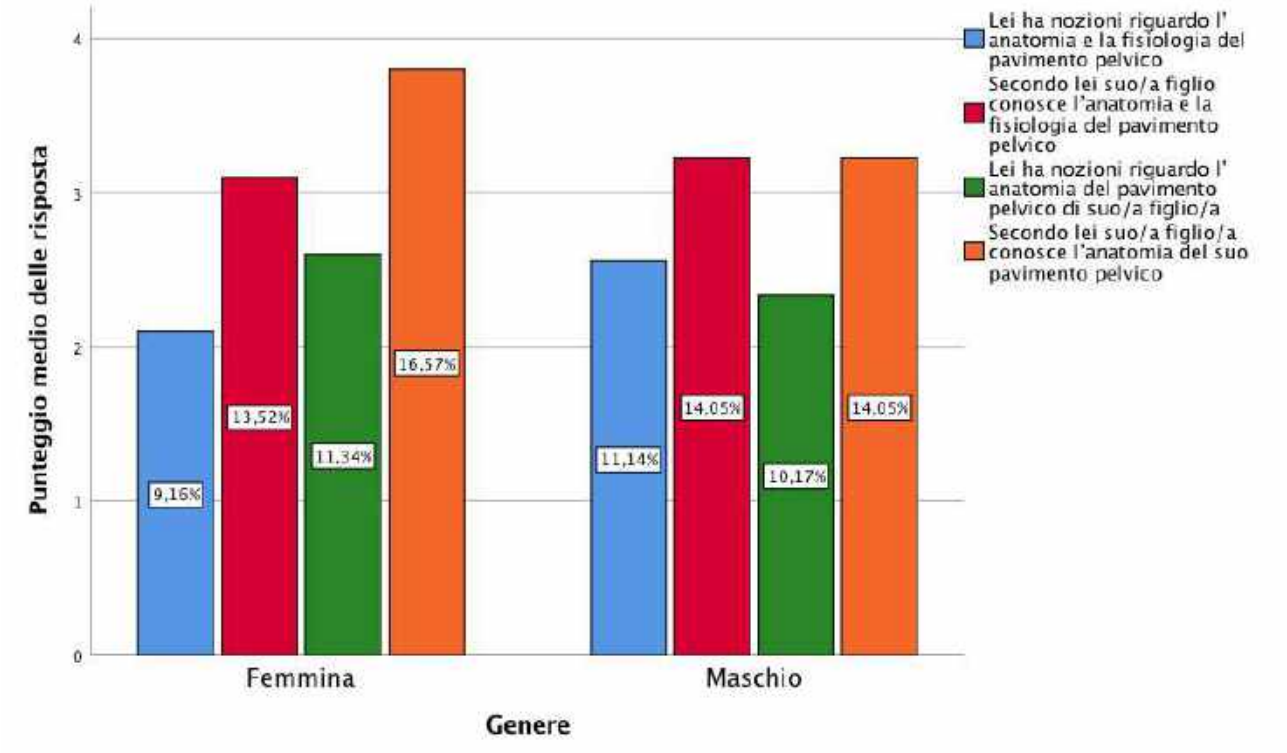

PSI PD
PSI PCD1
PSI DC
PSI DIF
PSI STRESS TOT
Livello Istruzione
Diploma di scuola media inferiore
Diploma di scuola media superiore
Laurea vecchio ordinamento
Medio
10,4%
29,2%
27,1%
12,5%
20,8%
12,4%
8,1%
9,7%
12,9%
11,5%
8,4%
9,4%
9,6%
9,1%
9,0%
12,6%
8,3%
13,6%
12,9%
13,1%
7,1%
9,1%
8,1%
8,1%
7,1%
Femmina
Maschio
Genere


Genere
Femmina
Maschio
PSI PD
PSI PCD1
PSI DC
PSI DIF
PSI STRESS TOT
Percentuali (%)
100
80
60
40
20
0
3%
7%
3%
5%
9%
7%
9%
7%
4%
7%
7%
9%
9%
10%
6%
7%
6%
4%
4%
4%
Diploma di scuola media inferiore
Diploma di scuola media inferiore
Diploma di scuola media superiore
Laurea vecchio ordinamento
Diploma di scuola media inferiore
Diploma di scuola media inferiore
Diploma di scuola media superiore
Laurea vecchio ordinamento
Livello Istruzione

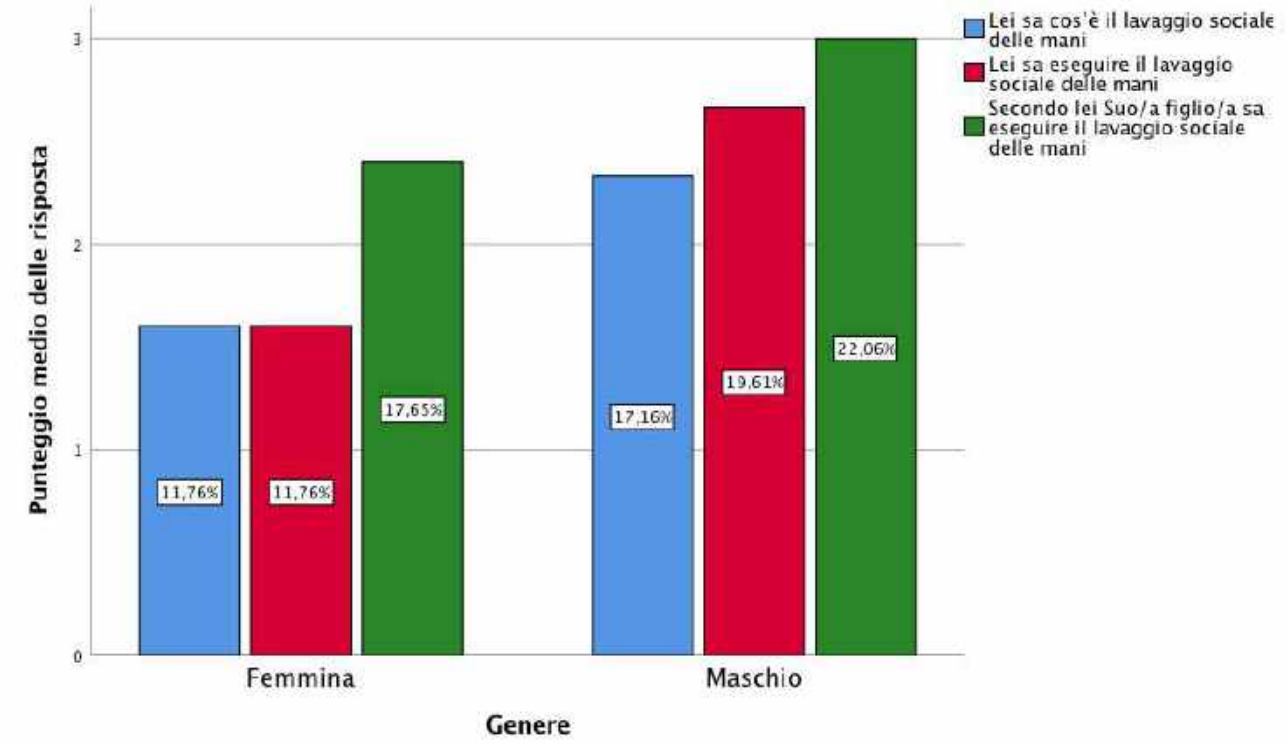

PSI PD
PSI PCD1
PSI DC
PSI DIF
PSI STRESS TOT
Medio
Livello Istruzione
Diploma di scuola media inferiore
Diploma di scuola media superiore
Laurea vecchio ordinamento
3,73%
10,45%
9,70%
4,48%
7,46%
13,43%
11,94%
13,43%
12,66%
8,24%
9,92%
13,25%
11,78%
7,99%
9,15%
9,46%
8,94%
8,62%
12,63%
8,33%
13,64%
13,13%
7,07%
9,09%
8,08%
8,08%
7,07%
Femmina
Maschio
Genere



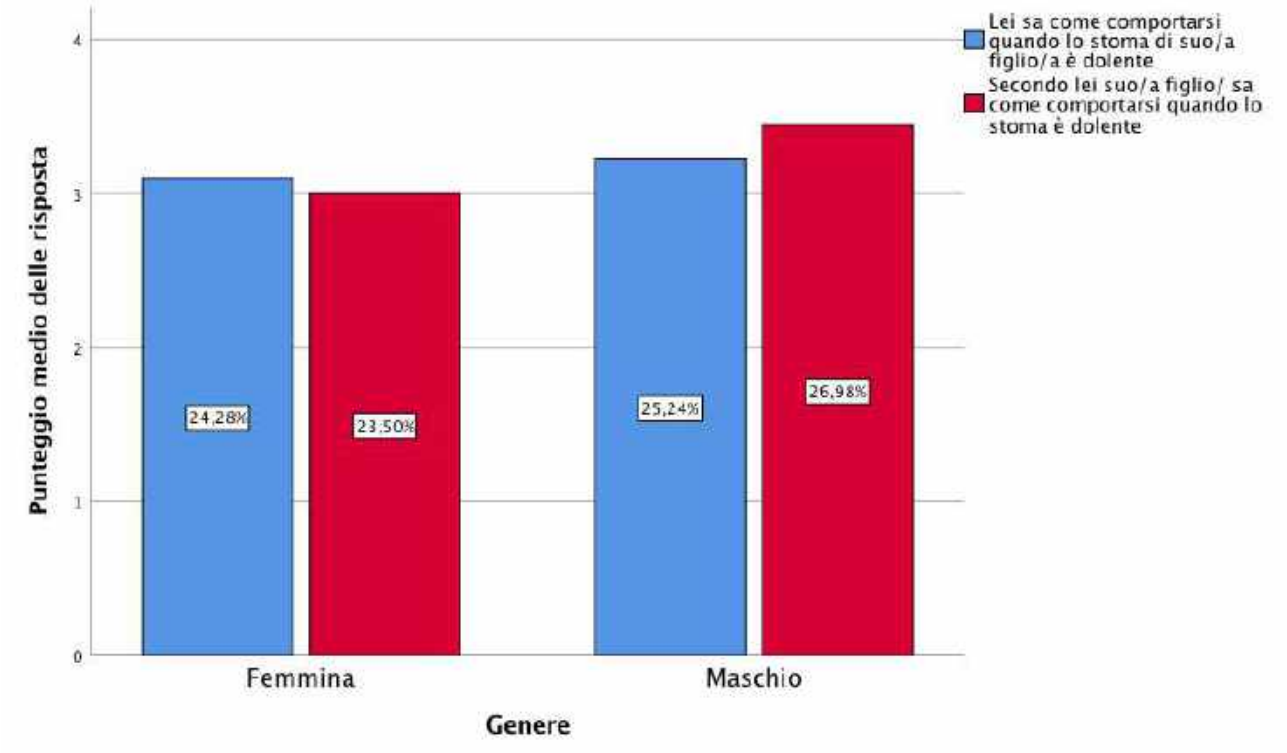
Questo grafico intreccia le nozioni possedute con le informazioni date dai sanitari.
Tutto il campione si sente abbastanza preparato e dichiara che gli siano state fornite abbastanza informazioni dal personale sanitario. Permane una differenza di genere sulle risposte. Le femmine si sentono un po' meno preparate rispetto i maschi ad eccetto una sostanziale inversione di pensiero per quel che riguarda le nozioni ricevute rispetto la neovescica eterotopica dove i maschi danno parere tendenzialmente negativo.



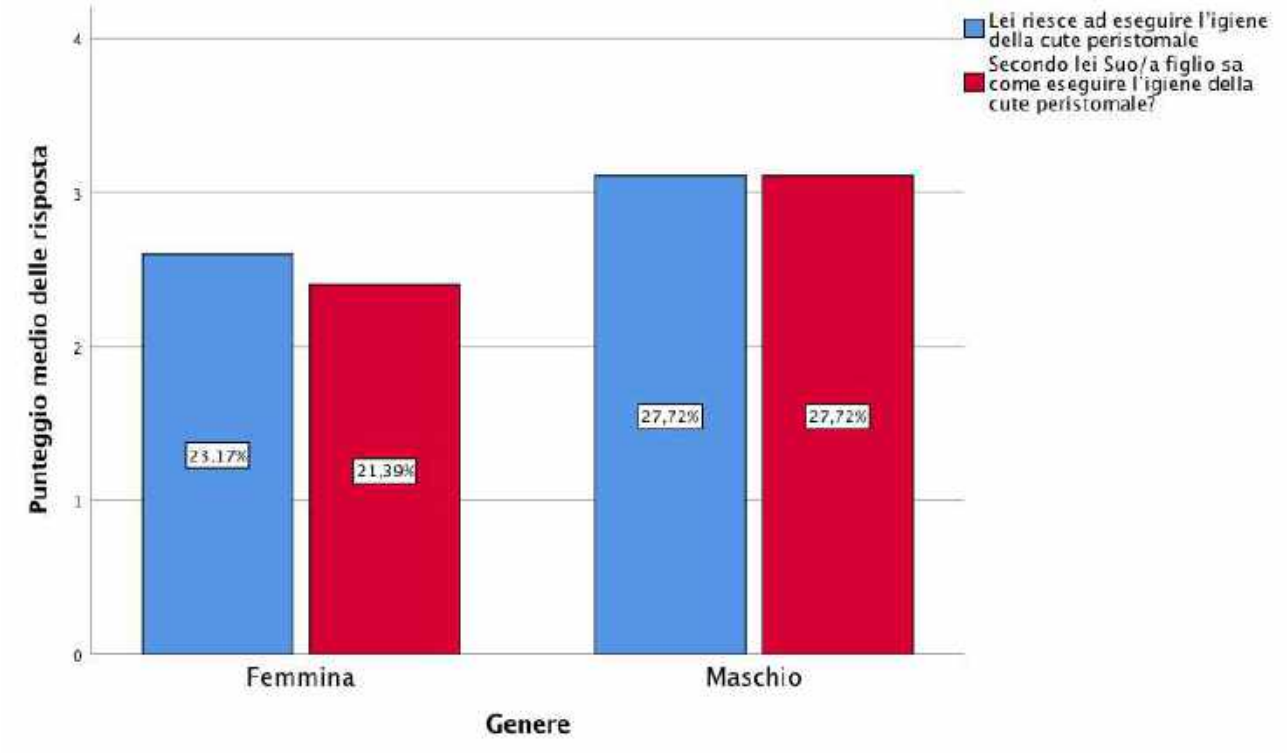
Questo grafico distingue le conoscenze dell'anatomia e della fisiologia del pavimento pelvico del genitore e del figlio diviso per genere.
Le risposte date dalle madri rispetto alle proprie conoscenze e a quelle dei propri figli indicano una conoscenza più alta rispetto ai padri e alla considerazione dei padri verso i propri figli.
Al contrario per quel che riguarda la conoscenza del pavimento pelvico del figlio: le donne si sentono meno preparate e considerano meno preparati i figli rispetto alle risposte più ottimistiche dei maschi.



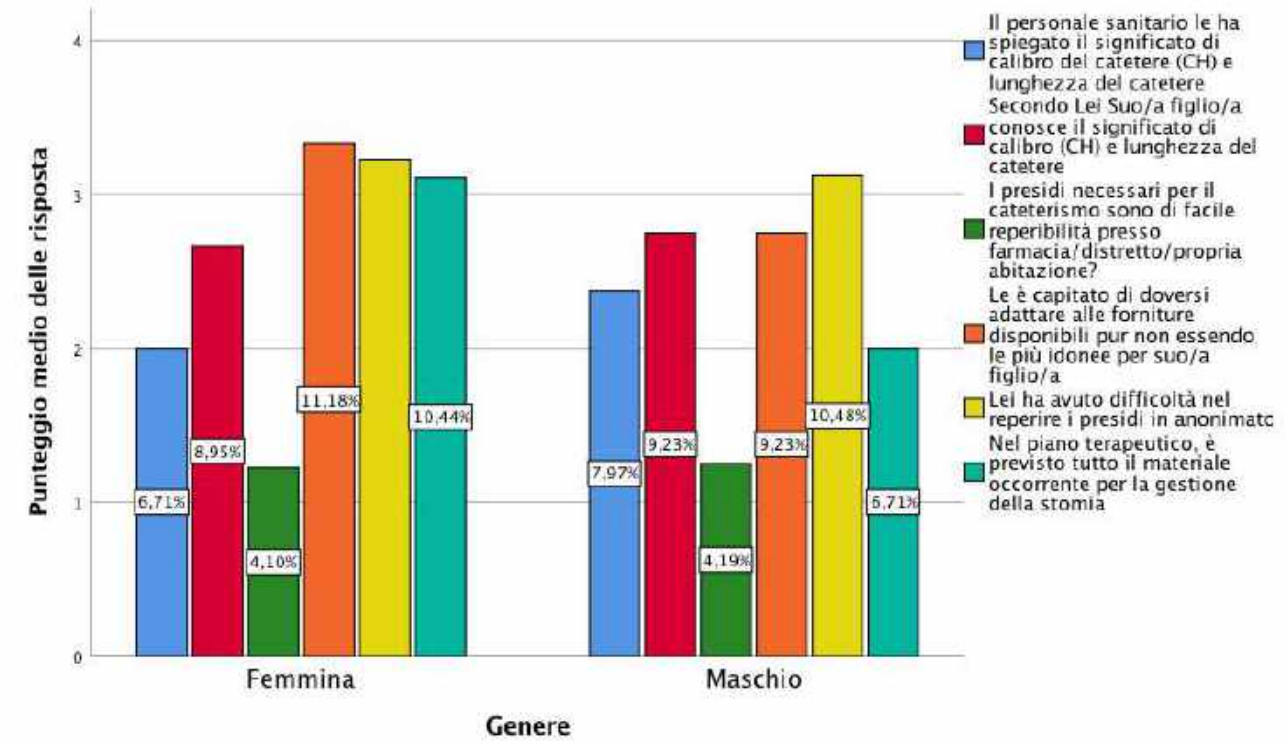
In tema di lavaggio sociale delle mani le donne hanno una visione più positiva delle loro e competenze e quelle dei loro figli, al contrario i maschi si mettono in dubbio dichiarando di esserne poco a conoscenza, di non essere capaci ad eseguire la procedura e sostengono che nemmeno i figli ne sono capaci.



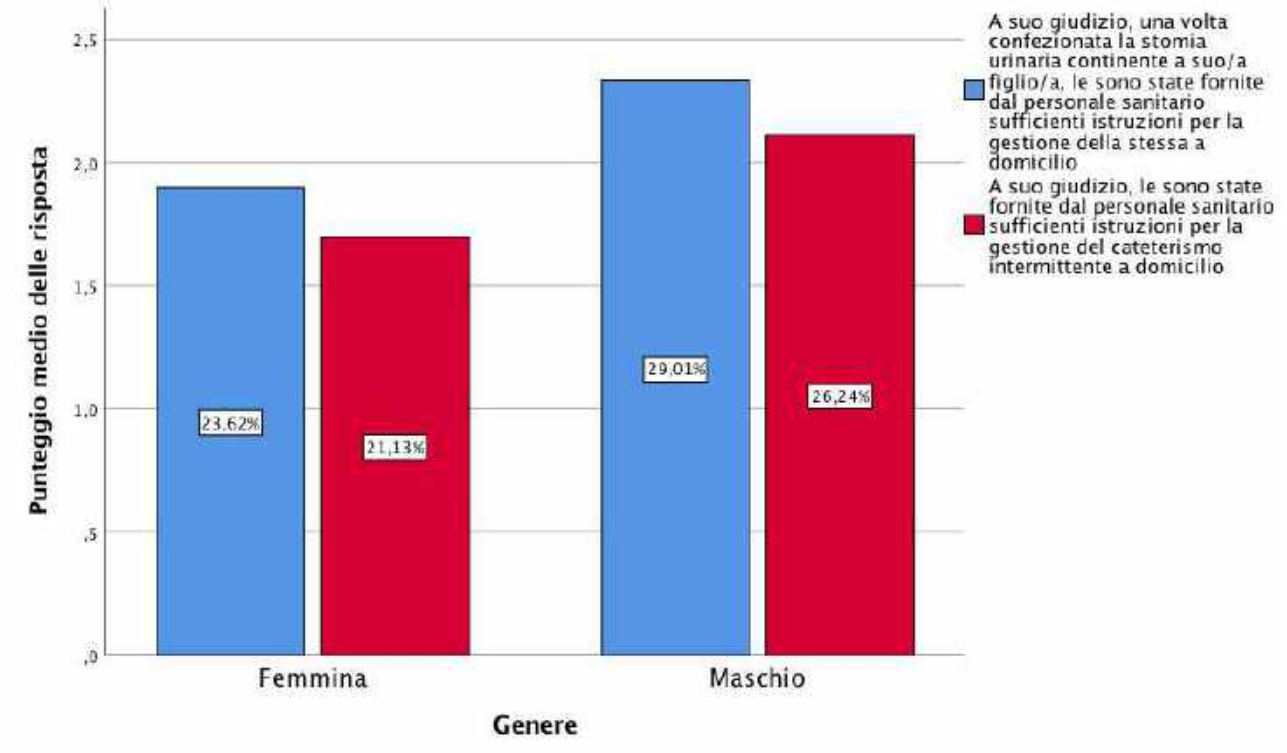
Si nota che né le femmine né i maschi sanno come comportarsi quando lo stoma del figlio è dolente. Entrambi i genitori sostengono che i figli siano impreparati su come comportarsi quando lo stoma è dolente, con differenza tra le due opinioni in quanto i maschi ritengono più impreparati i propri figli rispetto le femmine.



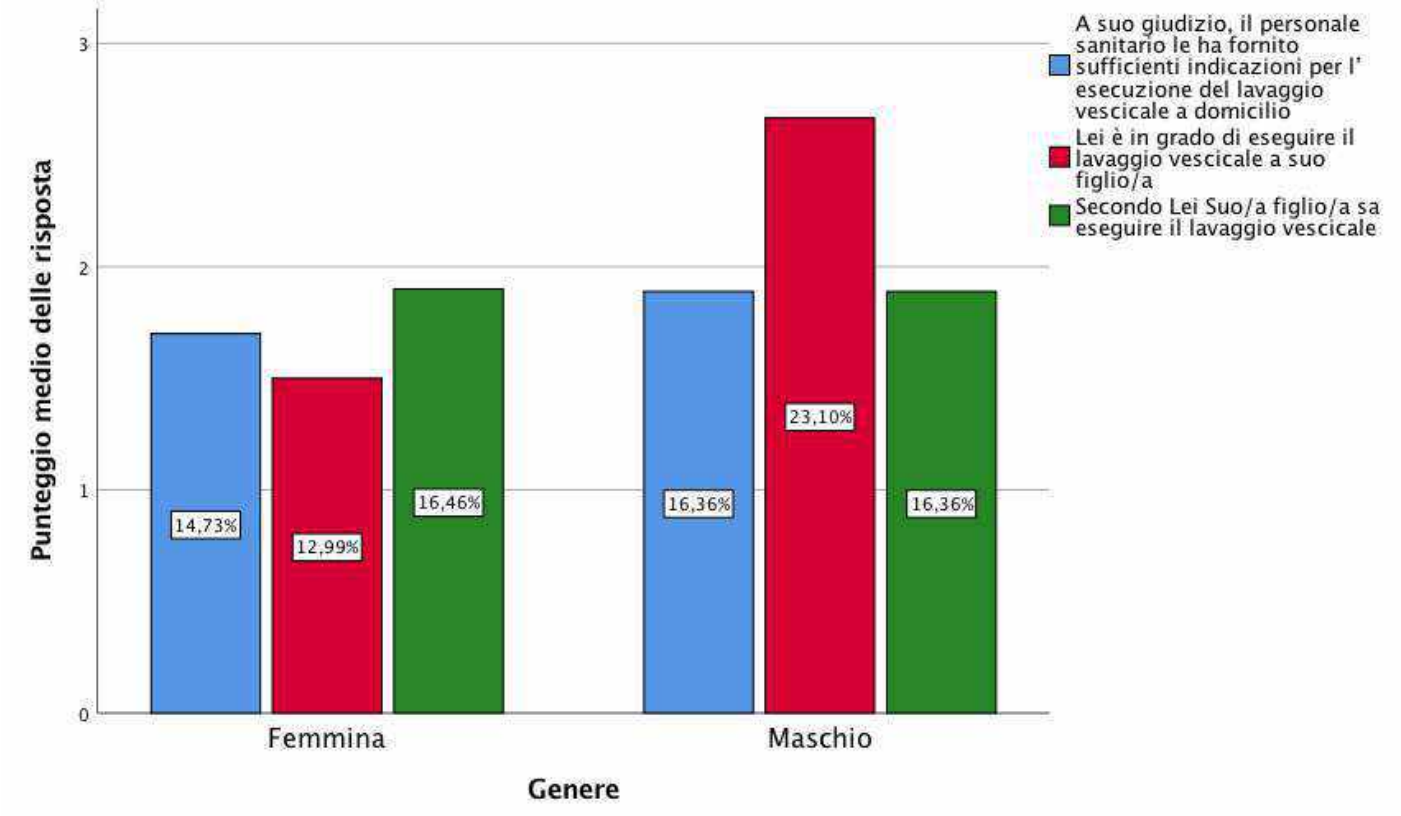
Le donne dichiarano di sapere eseguire abbastanza bene con valori che tendono il giudizio 'poco' l'igiene della cute peristomale, e ritengono che i figli la sappiano eseguire abbastanza bene o poco.
I maschi dichiarano di saper eseguire poco o per nulla l'igiene della cute peristomale e dichiarano altrettanto per i loro figli.



Non vengono segnalate grosse lacune e differenze di genere riguardo le domande sulla conoscenza del calibro del catetere, nè sulla reperibilità dei presidi ma vengono segnalate, specialmente dalle mamme che il piano terapeutico non prevede quasi mai tutti i presidi necessari, perciò le famiglie devono approvvigionarsi da se e a loro spese.

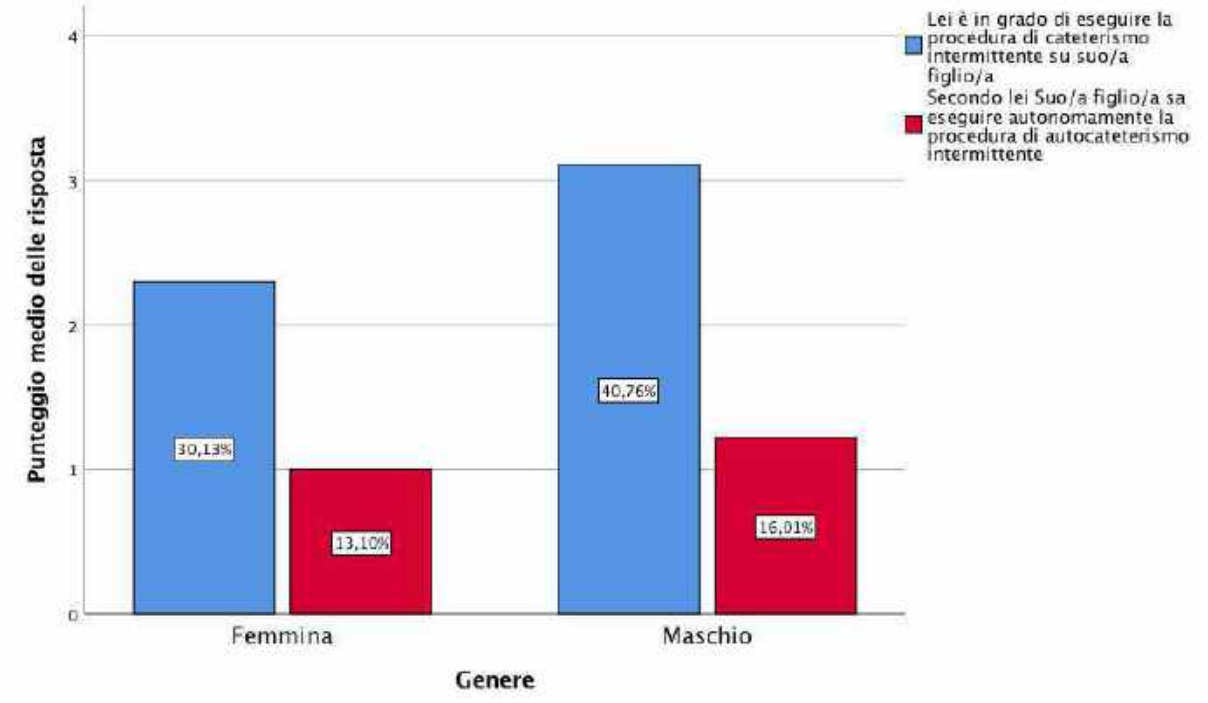


Le femmine sostengono per la maggior parte di aver ricevuto molte o abbastanza nozioni riguardo alla gestione della stomia e del cateterismo intermittente, mentre i maschi danno un giudizio più negativo.

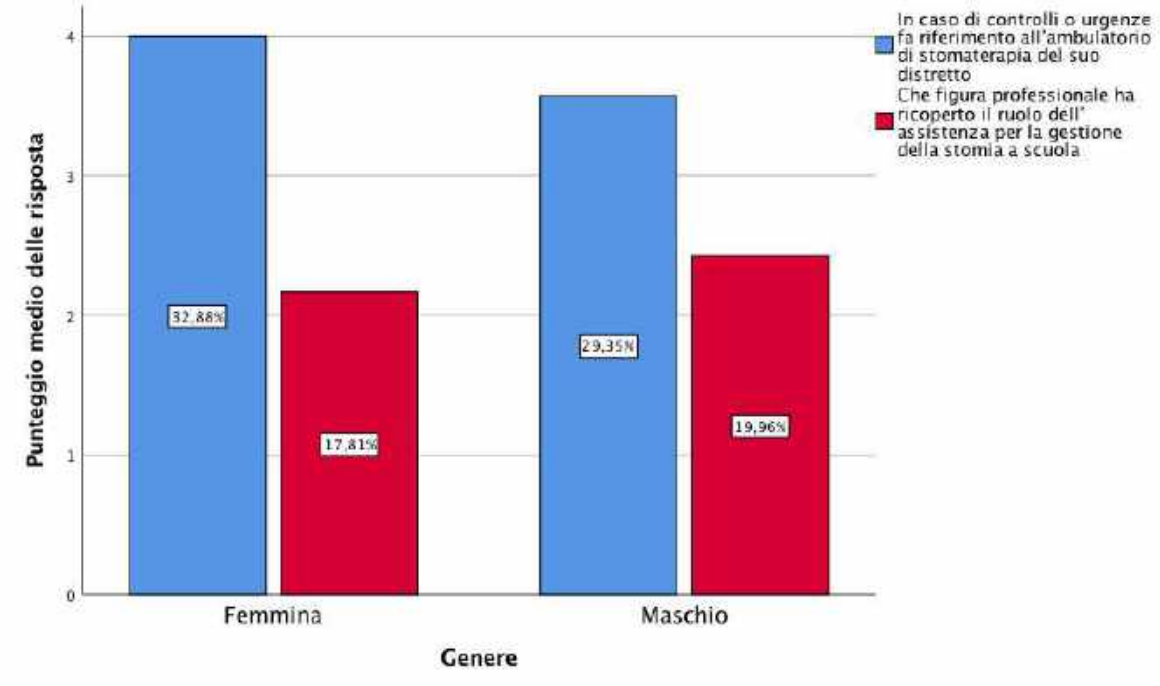


Per quanto riguarda l'esecuzione del lavaggio vescicale e l'educazione ricevuta dai sanitari le femmine sostengo di essere state educate all'esecuzione di tale procedura tendenzialmente molto bene, mentre i maschi tendenzialmente abbastanza bene, dunque con una visione più pessimistica del

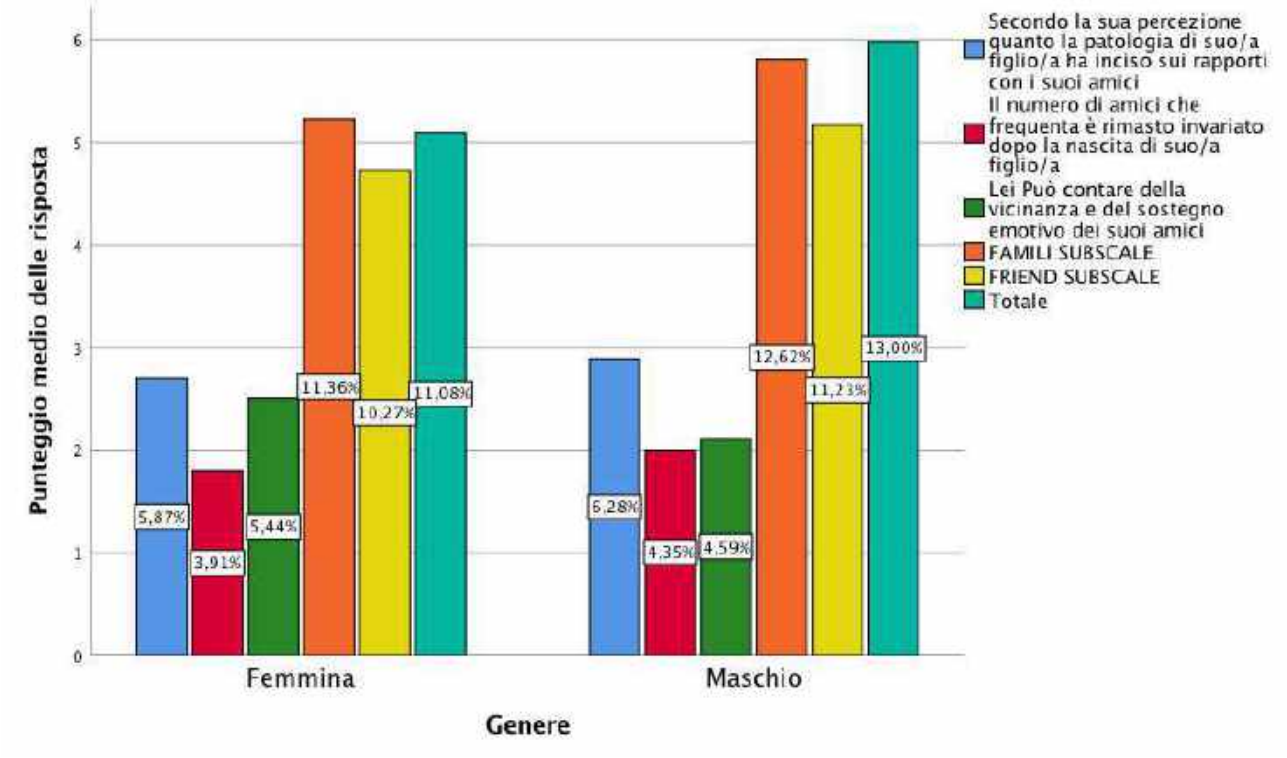
lavoro dei sanitari. Per quanto riguarda le competenze nell'esecuzione di tale procedura le femmine si valutano molto o abbastanza in grado, ed i maschi poco in grado con un abisso dei punteggi tra i due generi. Entrambi i genitori ritengono in egual misura abbastanza competente il figlio.



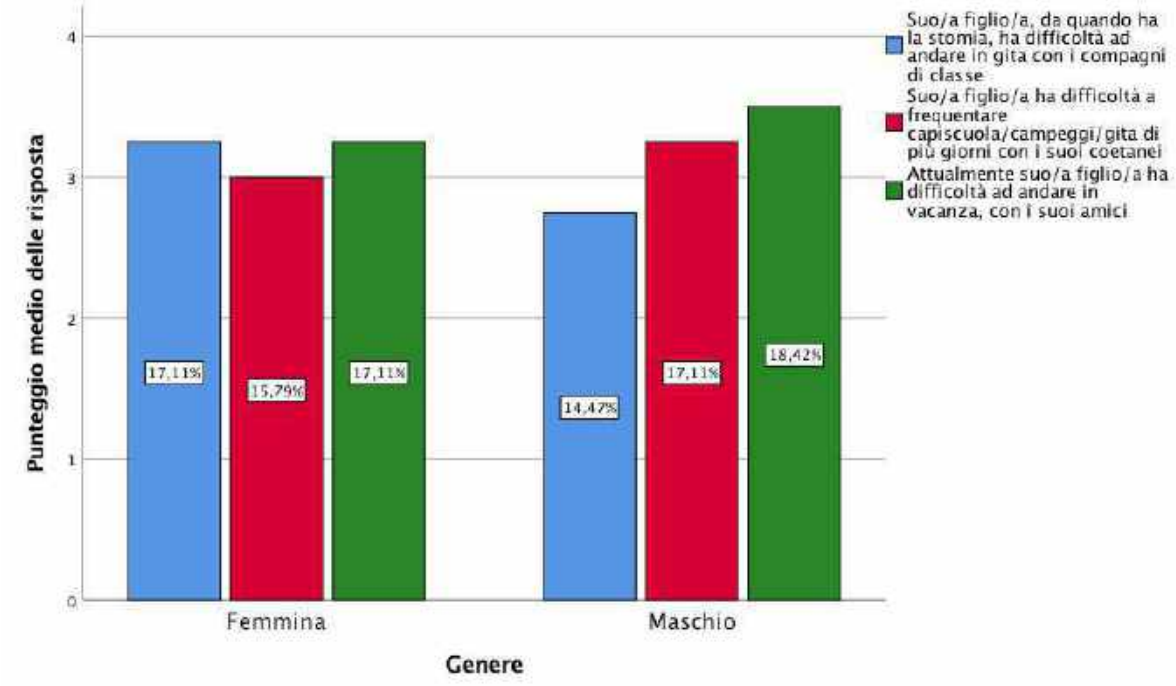
Questo grafico dimostra la differenza di competenze tecniche per l'esecuzione del cateterismo intermittente diviso per genere. Le donne sostengono saper eseguire molto bene o abbastanza bene il cateterismo intermittente, e ritengono i loro figli molto competenti per l'esecuzione di tale procedura. Al contrario i maschi sanno eseguire poco tale procedura con una netta differenza di risposte rispetto alle femmine, ma ritengono i figli abbastanza o molto competenti.



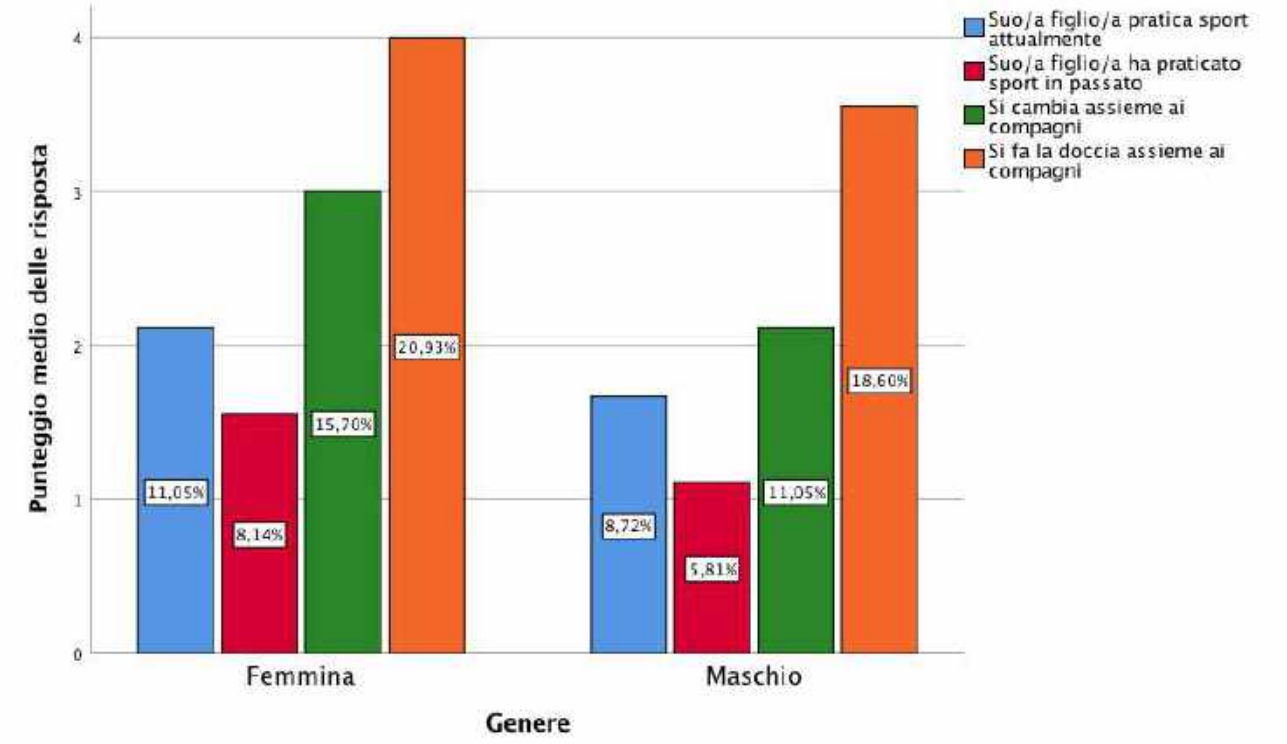
Le donne dichiarano che in caso di controlli o urgenze non hanno mai fatto riferimento all'ambulatorio di stomaterapia del distretto, invece i maschi rispondono 'a volte'.

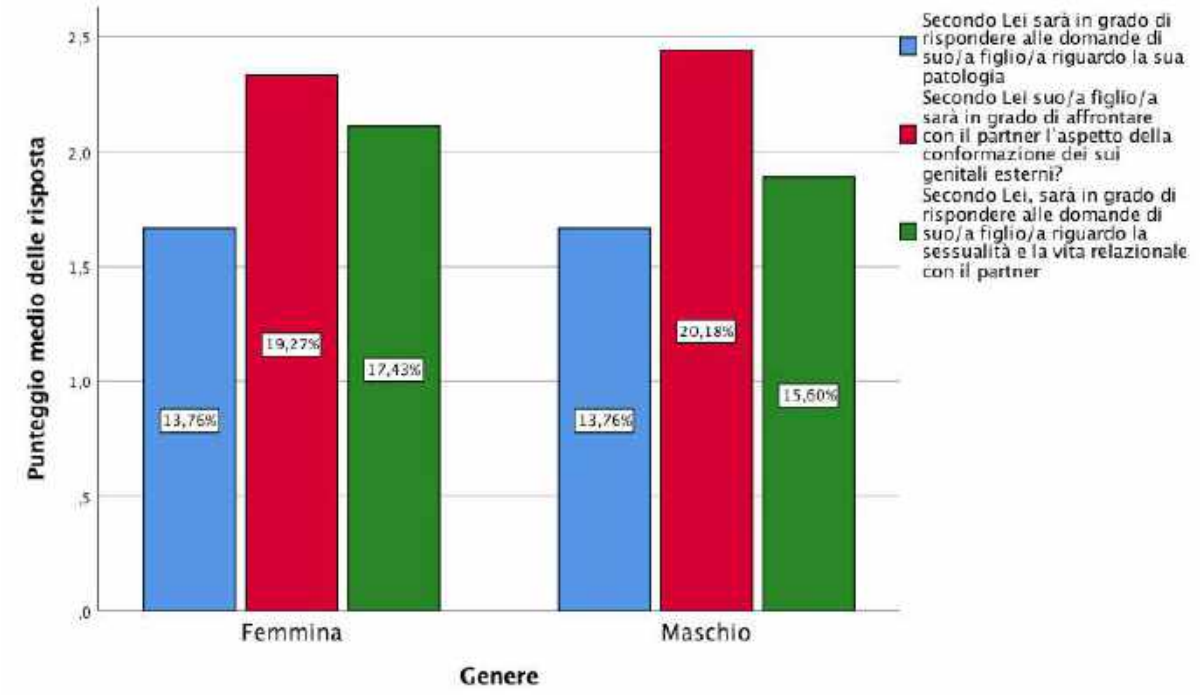


In questo grafico si intrecciano le singole risposte su quanto abbia inciso la patologia del figlio sui rapporti con la famiglia e con gli amici e la scala multimediale del supporto sociale percepito. Si evince che per le donne percepiscono meno sostegno famigliare e dagli amici rispetto ai maschi con un sostanziale differenza nel totale.

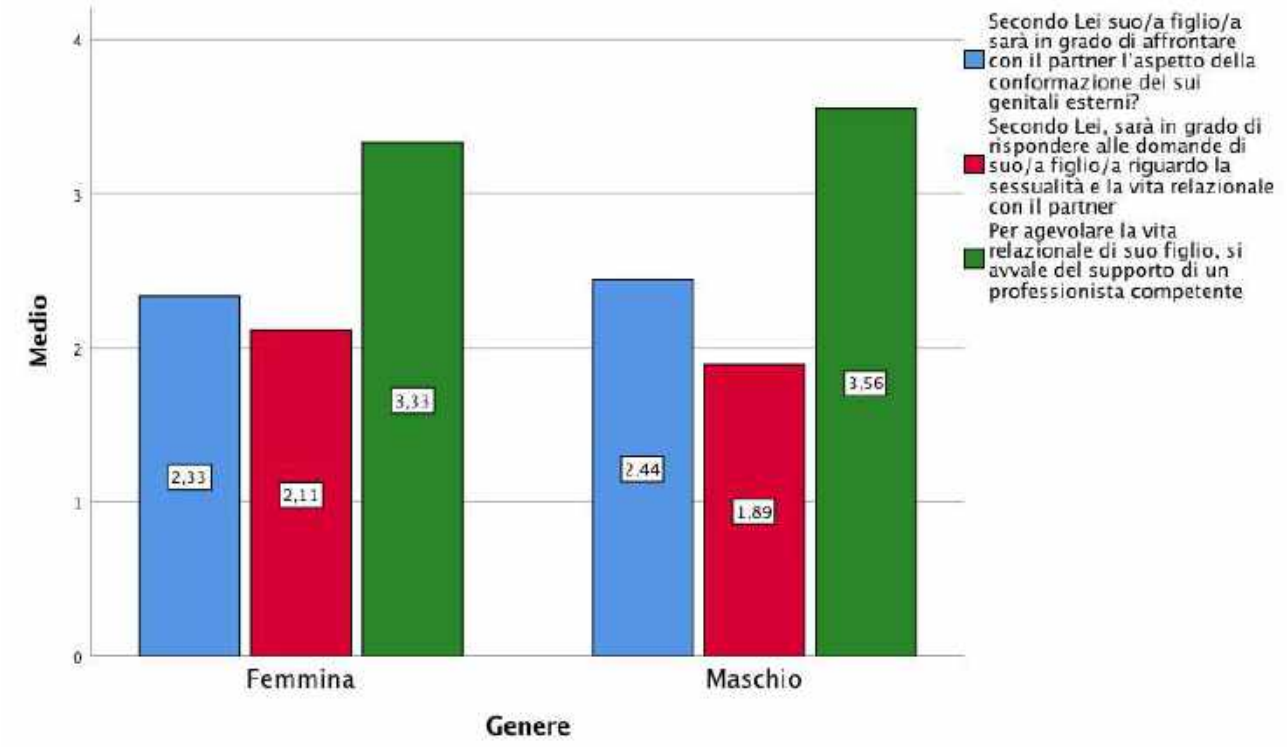


Le mamme segnalano minor difficoltà del figlio di andare in gita con i compagni, rispetto ai papà. Allo stesso tempo i papà riportano minor difficoltà del figlio di frequentare gite di più giorni assieme ai compagni e di andare in vacanza da soli rispetto alle mamme.





Mediamente entrambi i genitori riferiscono di essere in grado di rispondere alle domande del figlio riguardo la patologia, la sessualità e la vita relazionale con il partner. Valutano il figlio 'poco' in grado di affrontare con il partner l'aspetto dei genitali esterni, con punteggi più pessimistici dai padri.



Le femmine hanno una visione più positiva rispetto ai maschi per quanto riguarda la capacità del figlio di affrontare con il partner l'aspetto della conformazione dei genitali esterni, si sentono più preparate nel relazionarsi al figlio parlando di sessualità e vita relazionale con un eventuale partner. Il campione quasi mai ha usufruito dell'aiuto di un professionista competente per agevolare la vita relazionale del proprio figlio.

DISCUSSIONE

Le conoscenze, più o meno scientifiche, del caregiver rispetto a definizioni dei termini e la capacità di eseguire determinate procedure sono frutto dell'esperienza acquisita negli anni ma soprattutto dell'assistenza ricevuta e della continuità assistenziale garantita o meno dai "centri di riferimento".
Il 17.79% percepisce di conoscere molto bene la patologia del figlio, il 78.95% abbastanza bene, il 5.26% poco, ad indicare che la maggior parte del campione mette in discussione le proprie conoscenze. A rafforzare questo concetto saranno le risposte alle domande inerenti le definizioni di alcuni concetti come, ad esempio, il lavaggio sociale delle mani, l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico, riconoscere o meno segni e sintomi di vescica piena o di infezione delle vie urinarie. Basti pensare che solamente il 36.84% riferisce di aver ottenuto sufficienti nozioni riguardo la vescica eterotopica, il 26% ha avuto abbastanza spiegazioni ed il restante ne ha avute poche o per nulla. Solamente 31.58% dichiara di sapere cos'è uno stoma molto bene, il 57.89% risponde 'abbastanza bene' ed il restante del campione dichiara di saperne poco o per nulla. Tutti i figli sono portatori di stomia. Il 21.05% sostiene di sapere molto bene in cosa consiste l'intervento di entrocistoplastica. Il 15.79% dichiara di avere molte nozioni riguardo l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico; 47.37% ammette di avere poche nozioni; giustamente, di riflesso, gli stessi caregiver sostengono che i loro figli per il 57.89% abbiano poche nozioni riguardo l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico. Risulta difficile spiegare come i caregiver possano essere pienamente a conoscenza della patologia del figlio senza che abbiano acquisito determinate nozioni. Di fatto solamente il 42.11% riferisce che il personale sanitario ha fornito sufficienti istruzioni per la gestione della stomia a domicilio. Per quanto riguarda il cateterismo intermittente il 52.63, la metà, riferisce di aver ricevuto sufficienti istruzioni per l'esecuzione di tale procedura, ne rimane comunque una buona fetta che non è stata educata a sufficienza.
Alla domanda "lei è in grado di eseguire il cateterismo intermittente a suo figlio?" il 21.05% risponde con 'molto bene', il 21.05% 'abbastanza bene', il 26.32% poco, il 31.58% per nulla. Volendo soffermarsi sulle persone che hanno risposto 'per nulla', come possono i figli raggiungere una serena autonomia se i genitori, primi custodi della loro salute, non sono capaci di provvedere a questo bisogno? Di contro secondo l'89.47% i figli sanno eseguire molto bene su se stessi il cateterismo. Il 31.58% riferisce non saper eseguire per nulla l'igiene della cute peristomale mentre il 42.11 % dei figli la sa eseguire 'poco'. Il 31.58% riferisce che il personale sanitario ha spiegato 'molto bene il significato di calibro del catetere, purtroppo ne rimane nuovamente una buona parte che non ha ricevuto sufficienti nozioni rispetto ad un presidio che il figlio dovrà usare più volte al giorno.
Ad innalzare lo stress nella gestione del tutto, possono esserci piccoli inghippi burocratici come la fornitura dei presidi non sempre di facile reperibilità vicino a casa, la fornitura in anonimato o una fornitura incompleta rispetto al bisogno dell'utente, basti pensare che il 42.11% sostiene che nel piano terapeutico non è previsto tutto il materiale occorrente per la gestione della stomia.
Discrete appaiono le competenze per l'esecuzione del lavaggio vescicale con un 47.37% che lo sa eseguire molto bene anche se solamente il 52.3% del campione riferisce che il personale sanitario ha fornito sufficienti istruzioni per l'esecuzione dello stesso. Per quanto riguarda al riconoscimento di segni e sintomi per riconoscere la vescica piena il 17.79% dei caregiver risponde 'molto bene', il 57.89% risponde 'abbastanza bene', ne rimane un 21.5% e un 5.26% che rispettivamente rispondono 'poco' e 'per nulla'. Secondo i genitori i figli l'84.22% sanno riconoscere molto bene o abbastanza bene segni e sintomi di vescica piena. Il lavaggio vescicale con acetilcisteina è poco o per nulla conosciuto sia dai genitori che dai figli. Sia per figli che per genitori il 15.79% sa calibrare molto bene il bilancio idrico giornaliero. Con una patologia che colpisce l'apparato urinario è fondamentale

per evitare di danneggiare i reni, oltre che tutto l'organismo, un inadeguato apporto idrico; da parte di chi è mancato questo passaggio?
Solamente il 15.79 % dei caregiver dichiara di saper abbastanza bene come comportarsi quando lo stoma del figlio è dolente, il resto del campione ha risposto 'poco' e 'per nulla'; allo stesso tempo il 5.26% dei figli sa molto bene come comportarsi in tale situazione.
Solamente il 10.53% dei caregiver sa riconoscere segni e sintomi di infezione delle vie urinarie e, sempre secondo quanto riportato dagli stessi, solamente il 21.05 % dei figli sa riconoscere molto bene tali segni e sintomi. Con tali nozioni di base la maggior parte, 68.42% dei pazienti, raggiunge l'autonomia nella gestione della stomia entro due mesi.
Appena scoperta la patologia del proprio figlio il 47.37% afferma di non essere stato indirizzato presso una struttura specializzata; il 47.37% afferma che in ogni ricovero gli è stato spiegato in un linguaggio chiaro e comprensibile il tipo di intervento a cui si sarebbe sottoposto il figlio. Ne rimane comunque una buona parte che non ha sostenuto un adeguata preparazione prima dell'intervento. Per quanto riguarda la continuità assistenziale l'89.47% dichiara che in caso di controlli o urgenze non fa mai riferimento all'ambulatorio di stomaterapia ed il 73.68% non ha mai usufruito del sostegno psicologico di un professionista del suo distretto.
Il 52.63% afferma che la patologia del figlio ha inciso abbastanza negativamente sul benessere psichico della famiglia, irrilevanti i valori sul benessere economico.
Il 57.89% dei figli attualmente pratica sport e il 10.53% ne pratica spesso, l'83.33% l'ha praticato in passato. Rilevante è considerare che il 42.11% non si cambia mai con i compagni e l'89.47% non si fa mai la doccia assieme ai compagni. Questo fa dedurre che il/la figlio/a si vergogni dei propri genitali esterni.
L'11.11% risponde di sentirsi in grado di rispondere alle domande del proprio figlio riguardo la sua patologia. Valori disomogenei per quanto riguarda la domanda, 'si sente in grado di rispondere alle domande del proprio figlio riguardo la sessualità e la vita relazionale con il partner? 'Il 31.58% risponde 'sì', 42.11% 'abbastanza in grado', 21.05 % 'poco', 5.26% 'per nulla'.
Il 57.89% non si è mai avvalso del supporto di un professionista competente per agevolare la vita relazionale del proprio figlio, 31.58% se ne avvale a volte.
Per quanto riguarda la Scala Multimediale del supporto sociale percepito i risultati conducono a valori tali per cui per il 57.89 % percepiscono un alto supporto, per il 42.11% un supporto moderato. Se si vuole fare la distinzione di genere, i maschi percepiscono maggior supporto sociale dal partner e dalla famiglia rispetto alle femmine; viceversa per il supporto degli amici.
Le somme dei punteggi ottenuti dalle risposte date nel Parenting Stress index dimostrano, mediamente nel totale, un livello di stress medio alto ovvero sopra il 50 esimo percentile ed inferiore all'80 esimo percentile.
Le donne presentano un distress genitoriale che tocca la soglia del 70 esimo percentile, mentre i maschi non superano il 55 esimo percentile. Pare che le donne abbiano una percezione negativa del loro essere genitore.
Allo stesso tempo le donne superano di poco il 50 esimo percentile nella sezione dedicata all'interazione genitore-bambino – disfunzionale ed i maschi sfiorano il 65 esimo percentile. I maschi segnalano con questi risultati di avere un rapporto disfunzionale con il figlio.
Nella sezione 'bambino difficile' entrambi i sessi si collocano intorno al 65 esimo percentile ad indicare che un bambino che nasce con questa patologia è più predisposto di altri ad avere difficolta nel comportamento.
Per quanto riguarda la risposta difensiva le donne sfiorano il 70 esimo percentile ed i maschi si collocano nel 60 esimo percentile per cui le donne tendono a mascherare più dei maschi il reale problema esistente.

Associando più domande assieme si denota, ad esempio, considerando quanto la patologia del figlio abbia inciso negativamente o positivamente sulla famiglia, i maschi tendenzialmente hanno valori più alti che stanno ad indicare che la patologia del figlio non ha turbato più di tanto il benessere della famiglia. Le donne hanno valori tendenzialmente più bassi.
Variano i risultati se si considera l'anno di confezionamento della stomia.
Nel 1993 sono particolarmente rilevanti le variabili riguardanti il benessere economico della famiglia che risulta essere danneggiato, e la percezione di rafforzamento del rapporto di coppia da quando è nato il figlio che risulta positivo.
Nel 1993 va fatta anche una distinzione di genere: le donne riportano un peggioramento del benessere della famiglia dopo la nascita del figlio, mentre i maschi sostengono che la patologia del figlio abbia influito poco. Pareri discordanti anche riguardo i benessere economico il quale, dai risultati, preme di più ai maschi.
Nel 2015 i maschi hanno valori più alti rispetto alle femmine negli items riguardanti il benessere economico sostenendo il poco peso economico della patologia del figlio, ed il rapporto con il partner con una visione più pessimistica rispetto alle donne.
Nel 2017 le donne riportano una poca o per nulla influenza della malattia del figlio sul benessere psichico ed economico della famiglia, sul rapporto di coppia con una percezione di una maggior vicinanza con il partner dopo la nascita del figlio mentre i maschi hanno una visione lievemente meno positiva.
Se vogliamo analizzare il livello di stress del genitore suddiviso per anno di confezionamento della stomia si evince:

- Anno 1991: lo stress totale rientra nel 50 esimo percentile
- Anno 1993: appaiono più stressati i soggetti di sesso maschile rispetto a quelli di sesso femminile
- Anno 2015: appaiono più stressati i soggetti di sesso femminile
- Anno 2017: appaiono lievemente più stressati i soggetti di sesso maschile.

Anche il supporto sociale percepito è stato suddiviso per anni di confezionamento della stomia:
Anno 1993 le donne percepiscono maggior supporto sociale rispetto agli uomini.
Anno 2015: i maschi percepiscono nettamente più supporto sociale rispetto alle donne.
Anno 2017: non sostanziali differenze tra soggetti di sesso femminile e maschile.
Persiste una netta incongruenza tra i due generi sulle risposte di domande oggettive riguardanti il figlio come ad esempio -'si cambia/si fa la doccia assieme ai compagni?'. Tendenzialmente le femmine hanno una visione più ampia rispetto al figlio soprattutto riguardo alle domande che considerano l'idea che il figlio si cambi e si faccia la doccia assieme ai compagni rispondendo con 'mai'.
Si è pensata poi, una suddivisione del livello di stress in base al livello d'istruzione del caregiver.
Le donne con un diploma di scuola media inferiore hanno un livello di stress nella norma mentre i maschi riportano un medio-alto livello di stress
Le donne con un diploma di scuola media superiore mediamente hanno un livello di stress nettamente più alto rispetto ai maschi che hanno conseguito lo stesso diploma.
Le donne che hanno conseguito una laurea di vecchio ordinamento hanno un punteggio tale da considerare un livello medio-alto mentre i maschi presentano un livello di stress inferiore la media non superando il 45 $_{esimo}$ percentile.
Pare che chi sia più istruito assimili più stress rispetto a chi è meno istruito, fatta eccezione per il campione di sesso maschile che risulta stressato ad un livello medio-basso.
Tutto il campione si sente abbastanza preparato e dichiara che gli siano state fornite abbastanza informazioni dal personale sanitario. Permane una differenza di genere sulle risposte. Le femmine si

sentono un po' meno preparate rispetto i maschi ad eccetto una sostanziale inversione di pensiero per quel che riguarda le nozioni ricevute rispetto la neovescica eterotopica dove i maschi danno parere tendenzialmente negativo.
Le risposte date dalle madri rispetto alle proprie conoscenze e a quelle dei propri figli della patologia, indicano una conoscenza più alta rispetto ai padri e alla considerazione dei padri verso i propri figli.
Al contrario per quel che riguarda la conoscenza del pavimento pelvico del figlio: le donne si sentono meno preparate e considerano meno preparati i figli rispetto alle risposte più ottimistiche dei maschi.
In tema di lavaggio sociale delle mani le donne hanno una visione più positiva delle loro e competenze e quelle dei loro figli, al contrario i maschi si mettono in dubbio dichiarando di esserne poco a conoscenza, di non essere capaci ad eseguire la procedura e sostengono che nemmeno i figli ne sono capaci.
Si nota che né le femmine né i maschi sanno come comportarsi quando lo stoma del figlio è dolente.
Entrambi i genitori sostengono che i figli siano impreparati su come comportarsi quando lo stoma è dolente, con differenza tra le due opinioni in quanto i maschi ritengono più impreparati i propri figli rispetto le femmine.
Le donne dichiarano di sapere eseguire abbastanza bene con valori che tendono il giudizio 'poco' l'igiene della cute peristomale, e ritengono che i figli la sappiano eseguire abbastanza bene o poco.
I maschi dichiarano di saper eseguire poco o per nulla l'igiene della cute peristomale e dichiarano altrettanto per i loro figli.
Non vengono segnalate grosse lacune e differenze di genere riguardo le domande sulla conoscenza del calibro del catetere, nè sulla reperibilità dei presidi ma vengono segnalate, specialmente dalle mamme che il piano terapeutico no prevede quasi mai tutti i presidi necessari, per cui le famiglie devono approvvigionarsi da se e a loro spese.
Le femmine sostengono per la maggior parte di aver ricevuto molte o abbastanza nozioni riguardo alla gestione della stomia e del cateterismo intermittente, mentre i maschi danno un giudizio più negativo. Per quanto riguarda l'esecuzione del lavaggio vescicale e l'educazione ricevuta dai sanitari le femmine sostengo di essere state educate all'esecuzione di tale procedura tendenzialmente molto bene, mentre i maschi tendenzialmente abbastanza bene dunque con una visione più pessimistica del lavoro dei sanitari. Per quanto riguarda le competenze nell'esecuzione di tale procedura le femmine si valutano molto o abbastanza in grado, ed i maschi poco in grado con un abisso dei punteggi tra i due generi. Entrambi i genitori ritengono in egual misura abbastanza competente il figlio.
Le donne sostengono saper eseguire molto bene o abbastanza bene il cateterismo intermittente, e ritengono i loro figli molto competenti per l'esecuzione di tale procedura. Al contrario i maschi sanno eseguire poco tale procedura con una netta differenza di risposte rispetto alle femmine, ma ritengono i figli abbastanza o molto competenti.
Le donne dichiarano che in caso di controlli o urgenze non hanno mai fatto riferimento all'ambulatorio di stomaterapia del distretto, invece i maschi rispondono 'a volte'.
Le donne percepiscono meno sostegno famigliare e dagli amici rispetto ai maschi con un sostanziale differenza nel totale.
Le mamme segnalano minor difficoltà del figlio di andare in gita con i compagni, rispetto ai maschi.
Allo stesso tempo i maschi riportano minor difficoltà del figlio di frequentare gite di più giorni assieme ai compagni e di andare in vacanza da soli rispetto alle mamme.

CONCLUSIONI

Si vuole premettere che in letteratura non ho trovato alcuno studio che indaghi la qualità di vita del caregiver correlata alla presa in carico e alla continuità assistenziale; sono presenti studi sulla qualità di vita del paziente e delle mamme.
Dall'elaborazione dei dati si possono trarre le seguenti conclusioni: il Parenting Stress Index-SF suggerisce valori medio-alti di stress, sia genitoriale, dovuto alla difficoltà del ruolo di genitore, sia per quanto riguarda l'interazione genitore-bambino, sia per quanto riguarda il temperamento del bimbo. Inoltre la risposta difensiva ovvero la tendenza a sottovalutare il proprio stress e dare un impressione migliore di se stessi, è molto alta, specialmente nelle donne, che tra l'altro, risultano essere più stressate degli uomini.
Nelle singole domande del questionario formulato ad hoc, entrambi i genitori sostengono che più di tanto la patologia del figlio non ha influito negativamente in alcun ambito famigliare: economico e sociale. Eppure un bimbo che nasce con questa patologia richiede molto tempo in ricoveri ospedalieri e permessi dal lavoro per potersi assentare ad assisterlo, interventi chirurgici molto invasivi, decisioni importanti da prendere, gestione delle risorse fisiche ed economiche, gestione del resto della famiglia, gestione di procedure tecniche del mestiere sanitario come, ad esempio, una corretta igiene della cute peristomale e l'autocateterismo. Per quanto concerne gli aspetti emozionali, del paziente e della famiglia, l'educazione del figlio nella vita quotidiana, convivere ed insegnare a convivere con la patologia, che per quanto stabilizzata e stabile avrà sempre bisogno di controlli, è un percorso tortuoso da intraprendere. Pertanto è opportuno fare affidamento ai punteggi rilevati dal test, perchè è evidente che le singole risposte spesso tendono ad essere un riflesso di quello che i caregiver vorrebbero essere, non tanto quello che sono, come ci suggeriscono i risultati della risposta difensiva. Esiste una correlazione tra la poca informazione/competenza dei genitori ed il loro alto livello di stress.
Il supporto sociale viene percepito con valori medio alti e stavolta viene confermato anche dalle singole risposte nel questionario sempre con qualche differenza tra maschi e femmine.
I caregiver, sempre con valori diversi tra maschio e femmina, riferiscono di sentirsi preparati sulla patologia in generale, ritengono di saperla spiegare ai loro figli, e sostengono che quest'ultimi la conoscano. Nelle singole e specifiche domande rispetto ad una determinata definizione, ad esempio di 'stomia', 'acetilcisteina', 'anatomia e fisiologia del pavimento pelvico', ' riconoscere segni e sintomi di vescica piena', 'riconoscere segni e sintomi di infezione delle vie urinarie', e nell'esecuzioni di alcune procedure, ad esempio, 'lavaggio sociale delle mani, 'igiene della cute peristomale', 'esecuzione del cateterismo', si evidenziano moltissime lacune.
Se il genitore ha lacune sulla teoria e sulla pratica, il paziente cosa sa di se stesso e della sua patologia? Il quesito di tesi verte proprio su questo. È indubbio che fornire informazioni scientifiche (cioè corrette) e fare educazione terapeutica al caregiver è molto difficile, specialmente se non si sa quanto tale caregiver può e vuole recepire, ma forse è l'unica strada per portare all'autonomia e alla salute fisica e psichica del paziente e di alleviare il livello di stress del caregiver, che spesso si sente schiacciato dalle responsabilità. La presa di coscienza degli avvenimenti spesso è un processo lento, va raggiunto per gradi. Quando si ha coscienza di un problema si può tentare di affrontarlo, se lo si affronta prima si rischia di creare solo confusione che permette un equilibrio instabile.
Questo è ciò che ho ritrovato nelle risposte del campione. A sottolineare tale confusione sono le differenze tra le risposte del campione di sesso femminile e quelle di sesso maschile. Le differenze nel modo di rispondere tra femmine e maschi riguardano non solo le competenze e le conoscenze ma anche le domande oggettive rispetto il loro figlio. Sembra quasi che madre e padre parlassero di due figli diversi. ('Suo figlio pratica sport attualmente?' 'Si cambia assieme ai compagni? ')

Ad indagare sulle nozioni ricevute dai sanitari parrebbe che non ci siano falle, ma, come detto sopra, ci sono importanti lacune.
Sostengo che non sia tutto imputabile alla comunicazione non efficace dei sanitari o alla mancata capacità (o volontà) di ricezione da parte dei caregiver. Probabilmente un po' dell'uno, un po' dell'altro. Dalle risposte alle domande emerge una continuità assistenziale precaria o inesistente. Il paziente esegue l'intervento dal chirurgo specialista ed ha solo lui come riferimento, magari in un'altra città o regione. Come caregiver, come pazienti, e come pazienti di una patologia rara sono abbandonati a se stessi nel quotidiano. Sarebbe probabilmente utile una comunicazione tra 'centri di riferimento', ovvero urologo specialista, e urologo del distretto di competenza dove abita il paziente in modo tale da avere un punto di riferimento, seppur meno competente, anche vicino a casa, magari per risolvere problematiche semplici. Potrebbe essere prezioso anche un canale aperto di educazione e di informazione all'infermiere stomaterapista del distretto di competenza dove abita il paziente per quanto riguarda la gestione della stomia: cura dello stoma, complicanze della cute peristomale, stenosi, fornitura di presidi, educazione terapeutica sull'alimentazione e l'apporto idrico necessario. Così come sarebbe molto utile attivare una rete di supporto competente facilmente reperibile quando si ha bisogno: urologo, psicologo, stomaterapista. Una decentralizzazione delle cure atta ad alleviare il peso dell'assistenza al caregiver, migliorandone così la qualità di vita e di conseguenza anche quella del paziente.
Il supporto sociale viene percepito con valori medio alti e stavolta viene confermato anche dalle singole risposte nel questionario.
Possiamo evidenziare alcuni limiti in questo studio verosimilmente pilota vista la scarsità di dati dalla letteratura
Innanzitutto il campione limitato. Possiamo ipotizzare che la delicatezza del tema trattato, abbia portato ad una chiusura delle persone alle quali abbiamo chiesto il loro contributo.
Il non avere degli strumenti di misura più specifici per migliorare la rilevazione di eventuali bisogni, disagi.
Al fine di valutare i bisogni del caregiver e del paziente si potevano evidenziare altri aspetti sia del caregiver sia della persona portatrice di stomia. Sicuramente il tema tratto necessita di altri studi per maggiore approfondimento

BIBLIOGRAFIA

1. Urologia di Campbell. Estrofia della vescica ed altre anomalie vescicali.

2. CHIRURGIA PEDIATRICA. MARIO LIMA, GIOVANNI RUGGERI. ESTROFIA VESCICALE EPISPADIA. CAP. 60 WAIFRO RIGAMONTI, NICOLA RIGAMONTI, MASSIMO DI GRAZIA. http://www.medicalinformation.it/media/blfa_files/8879598503.pdf

3. M&B Pagine Elettroniche. CHILD WITH COMPLEX UROGENITAL MALFORMATIONS: CHILD'S PSYCHO – SEXOLOGICAL ISSUES AND FAMILY'S PSYCHOLOGICAL ASPECTS. – LE MALFORMAZIONI UROGENITALI COMPLESSE: LA PRESA IN CARICO CHIRURGICA E PSICOLOGICA DEL BAMBINO – ADOLESCENTE E DELLA FAMIGLIA. MASSIMO DI GRAZIA, WAIFRO RIGAMONTI
https://www.medicoebambino.com/?id=IPS1408_10.html

4. Exstrophy in the adolescent and young adult population. Department of Pediatric Surgery/Urology, Alder Hey Children's Hospital, NHS Foundation Trust, Liverpool, United Kingdom. andrew.baird@alderhey.nhs.uk Semin Pediatr Surg. 2011 May;20(2):109-12. doi: 10.1053/j.sempedsurg.2010.12.006.

5. J Pediatr Urol. 2015 Jun;11(3): 125.e1-6. doi: 10.1016/j.jpurol.2015.02.001. Epub 2015 Mar 12.
Sexual function in adult patients with classic bladder exstrophy: A multicenter study.
Park W1, Zwink N2, Rösch WH3, Schmiedeke E4, Stein R5, Schmidt D6, Noeker M7, Jenetzky E8, Reutter H9, Ebert AK10.

6. Psychosexual development management of bladder exstrophy epispadias in complex patients.
Di Grazia M, Pellizzoni S, Tonegatti LG, Rigamonti W.
J Pediatr Urol. 2017 Apr;13(2):199.e1-199.e5. doi: 10.1016/j.jpurol.2016.05.020. Epub 2016 Jun 9.
PMID:28254239

7. Pediatr Surg Int. 2009 Feb;25(2):195-201. doi: 10.1007/s00383-008-2317-3. Epub 2009 Jan 8.
Quality of life: urinary bladder augmentation or substitution in children.
Vajda P1, Kispal Z, Lenart I, Farkas A, Vastyan AM, Pinter AB.

8. J Urol. 2010 Dec;184(6):2389-94. doi: 10.1016/j.juro.2010.08.022. Epub 2010 Oct 16. Quality of life in adults with bladder exstrophy-epispadias complex. Wittmeyer V1, Aubry E, Liard-Zmuda A, Grise P, Ravasse P, Ricard J, Biserte J, Besson R.

9. Urology. 2015 Jun;85(6):1515-9. doi: 10.1016/j.urology.2015.02.020. Epub 2015 Apr 14. Health-related Quality of Life and Mental Health in Adolescents and Adults Operated for Bladder Exstrophy and Epispadias. Taskinen S1, Suominen JS2, Mattila AK3.

10. BJU Int. 2014 Jan;113(1):137-41. doi: 10.1111/bju.12389. Examining long-term outcomes of bladder exstrophy: a 20-year follow-up. Gupta AD1, Goel SK, Woodhouse CR, Wood D.

11. Qualitative questionnaire on the psychosocial wellbeing of mothers of children with BEEC. Di Grazia M, Pellizzoni S, Tonegatti LG, Rigamonti W. J Pediatr Urol. 2017 Feb;13(1):55.e1-55.e6. doi: 10.1016/j.jpurol.2016.07.015. Epub 2016 Sep 15. PMID:27751835

12. Il Codice deontologico dell'Infermiere Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009. http://www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm

13. L. Saiani-A. Brugnoli, Trattato di cure infermieristiche, Idelson-Gnocchi, Milano, 2014 https://www.nurse24.it/specializzazioni/infermiere-stomoterapista-ambito-lavorativo.html

14. http://www.estrofiavescicale.it/

15. https://www.giuntios.it/media/FlipBook/_static/GiuntiOS_catalogo2012/files/assets/seo/page83.html

16. http://gzimet.wixsite.com/mspss

17. http://www.nursetimes.org/il-ruolo-del-caregiver-nella-gestione-assistenziale/49829

ALLEGATO: A

TAVOLA PAROLE CHIAVE

La bibliografia è stata principalmente consultata dal portale di PubMed, manuali di medicina c/o Biblioteca Pinali di Padova, sito ufficiale EAV Onlus, sito ufficiale Giunti e sito ufficiale Zimet et al. per la descrizione dei questionari

DATA BASE/ MOTORE DI RICERCA	**MESH TERMS**	**AUTORI; TITOLO;RIVISTA;RIFERIMENTO**
Biblioteca Pinali	Estrofia Vescicale	Patrick C. Walsh - E. Vaughan Darracott - Alan B. Retik. Urologia di Campbell. Estrofia della vescica ed altre anomalie vescicali.
Medicalinformation.it	Estrofia vescicale; epispadia	Mario Lima, Giovanni Ruggeri. Chirurgia pediatrica. Estrofia vescicale epispadia. Cap. 60 Waifro Rigamonti, Nicola Rigamonti, Massimo di Grazia. da pag.438 a pag 447 http://www.medicalinformation.it/media/blfa_files/8879598503.pdf
M & B Pagine elettroniche	Bladder exstrophy-epispadias complex (BEEC), Parents, Psycho-sexological development, Multidimension, Sexuality	Massimo di Grazia, Waifro Rigamonti Child with complex urogenital malformations: child's psycho – sexological issues and family's psychological aspects. – Le malformazioni urogenitali complesse: la presa in carico chirurgica e psicologica del bambino – adolescente e della famiglia. https://www.medicoebambino.com/?id=IPS1408_10.html

Pubmed	*AdolescentBladder Exstrophy/psychology** *Bladder Exstrophy/surgery* *Body Image* *Epispadias/psychology** *Epispadias/surgery* *Female* *Humans* *Male* *Pelvic Bones/abnormalities* *Psychosexual Development* *Self Concept* *Sexual Dysfunction, Physiological/etiology* *Urinary Incontinence/etiology* *Urinary Incontinence/psychology* *Young Adult*	Department of Pediatric Surgery/Urology, Alder Hey Children's Hospital, NHS Foundation Trust, Liverpool, United Kingdom. andrew.baird@alderhey.nhs.uk Semin Pediatr Surg. 2011 May;20(2):109-12. doi: 10.1053/j.sempedsurg.2010.12.006. "Exstrophy in the adolescent and young adult population."
Pubmed	Adolescent Adult Bladder Exstrophy/complications* Bladder Exstrophy/psychology* Dyspareunia/complications Dyspareunia/psychology Ejaculation Epispadias/complications Epispadias/psychology Female Germany Humans Male Middle Aged Orgasm Quality of Life Sexual Behavior/physiology* Sexual Behavior/psychology* Surveys and Questionnaires Young Adult	Park W1, Zwink N2, Rösch WH3, Schmiedeke E4, Stein R5, Schmidt D6, Noeker M7, Jenetzky E8, Reutter H9, Ebert AK10. Sexual function in adult patients with classic bladder exstrophy: A multicenter study. J Pediatr Urol. 2015 Jun;11(3):125.e1-6. doi: 10.1016/j.jpurol.2015.02.001. Epub 2015 Mar 12.

Pubmed	Adolescent Bladder Exstrophy/diagnosis Bladder Exstrophy/psychology* Bladder Exstrophy/surgery Body Image Cohort Studies Epispadias/diagnosis Epispadias/psychology* Epispadias/surgery Female Follow-Up Studies Humans Italy Male Pilot Projects Psychosexual Development/physiology* Quality of Life Retrospective Studies Risk Assessment Self Concept Sexual Behavior/psychology* Surveys and Questionnaires* Urogenital Abnormalities/diagnosis Urogenital Abnormalities/psychology Urogenital Abnormalities/surgery Urogenital Surgical Procedures/methods	Di Grazia M, Pellizzoni S, Tonegatti LG, Rigamonti W. Psychosexual development management of bladder exstrophy epispadias in complex patients. J Pediatr Urol. 2017 Apr;13(2):199.e1-199.e5. doi: 10.1016/j.jpurol.2016.05.020. Epub 2016 Jun 9. PMID:28254239
Pubmed	Adolescent Bladder Exstrophy/complications Child Cross-Sectional Studies Female Humans Male Meningomyelocele/complications	Vajda P[1], Kispal Z, Lenart I, Farkas A, Vastyan AM, Pinter AB. **Quality of life: urinary bladder augmentation or substitution in children.** Pediatr Surg Int. 2009 Feb;25(2):195-201. doi: 10.1007/s00383-008-2317-3. Epub 2009 Jan 8.

	Quality of Life* Surgical Stomas Surveys and Questionnaires* Urinary Bladder/surgery Urinary Catheterization/methods* Urinary Incontinence/etiology Urinary Incontinence/surgery* Urinary Reservoirs, Continent Urologic Surgical Procedures* Wheelchairs Young Adult	
Pubmed	Abnormalities, Multiple*/diagnosis Adult Bladder Exstrophy*/complications Bladder Exstrophy*/diagnosis Epispadias*/complications Epispadias*/diagnosis Female Follow-Up Studies Humans Male Middle Aged Quality of Life* Surveys and Questionnaires Time Factors Young Adult	Wittmeyer V1, Aubry E, Liard-Zmuda A, Grise P, Ravasse P, Ricard J, Biserte J, Besson R. Quality of life in adults with bladder exstroph - epispadias complex. J Urol. 2010 Dec;184(6):2389-94. doi: 10.1016/j.juro.2010.08.022. Epub 2010 Oct 16.
Pubmed	Adolescent Adult Bladder Exstrophy/psychology* Bladder Exstrophy/surgery* Epispadias/psychology* Epispadias/surgery* Female Humans	Taskinen S[1], Suominen JS[2], Mattila AK[3]. Health-related Quality of Life and Mental Health in Adolescents and Adults Operated for Bladder Exstrophy and Epispadias. Urology. 2015 Jun;85(6):1515-9. doi: 10.1016/j.urology.2015.02.020. Epub 2015 Apr 14.

	Male Mental Health* Middle Aged Quality of Life* Retrospective Studies Surveys and Questionnaires Young Adult	
Pubmed	Adult Bladder Exstrophy/complications Bladder Exstrophy/epidemiology Bladder Exstrophy/psychology* Coitus/psychology* Erectile Dysfunction/epidemiology Erectile Dysfunction/etiology Erectile Dysfunction/psychology* Female Follow-Up Studies Humans Male Patient Satisfaction Quality of Life* Surveys and Questionnaires Time Factors United Kingdom/epidemiology Urination	Gupta AD[1], Goel SK, Woodhouse CR, Wood D. Examining long-term outcomes of bladder exstrophy: a 20-year follow-up BJU Int. 2014 Jan;113(1):137-41. doi: 10.1111/bju.12389
Pubmed	Adaptation, Psychological Adolescent Bladder Exstrophy/diagnosis Bladder Exstrophy/psychology* Bladder Exstrophy/surgery Child Epispadias/diagnosis Epispadias/psychology* Epispadias/surgery Female	Di Grazia M, Pellizzoni S, Tonegatti LG, Rigamonti W. **Qualitative questionnaire** on the **psychosocial wellbeing** of mothers of children with BEEC. J Pediatr Urol. 2017 Feb;13(1):55.e1-55.e6. doi: 10.1016/j.jpurol.2016.07.015. Epub 2016 Sep 15. PMID:27751835

	Humans Long-Term Care Male Mother-Child Relations Mothers/psychology* Qualitative Research Quality of Life* Stress, Psychological Surveys and Questionnaires* Treatment Outcome	
Fnopi.it	Codice Deontologico; Profilo professionale dell'infermiere	Il Codice deontologico dell'Infermiere *Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009.* http://www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm
Nurse24	Infermiere stomaterapista	L. Saiani-A. Brugnoli, Trattato di cure infermieristiche, Idelson-Gnocchi, Milano, 2014 https://www.nurse24.it/specializzazioni/infermiere-stomoterapista-ambito-lavorativo.html
Estrofia vescivcale .it	Aev onlus	http://www.estrofiavescicale.it/
Catalogo giunti 2012	PSI-SF Parenting stress index	https://www.giuntios.it/media/FlipBook/_static/GiuntiOS_catalogo2012/files/assets/seo/page83.html
Gzimet.wixsite.com	mspss	http://gzimet.wixsite.com/mspss
nursetimes	caregiver	http://www.nursetimes.org/il-ruolo-del-caregiver-nella-gestione-assistenziale/49829

ALLEGATO: B

CONSENSO INFORMATO

DICHIARAZIONE DI CONSENSO INFORMATO

Denominazione della ricerca: "ESTROFIA VESCICALE: QOL - CARGIVERS CORRELATA ALLA PRESA IN CARICO E ALLA CONTINIUTÀ ASSISTENZIALE."

INFORMATIVA:

- TUTTI I DATI DEL SOTTOSTANTE QUESTIONARIO VERRANNO RACCOLTI IN FORMA ANONIMA
- TUTTE LE EVENTUALI ELABORAZIONI DEI DATI RACCOLTI NELL'AMBITO DELLA RICERCA, LA LORO COMUNICAZIONE A SOGGETTI TERZI E/O PUBBLICAZIONI PER SCOPI SCIENTIFICI SONO CONSENTITI CON CLAUSULA, DI CUI SOPRA, DI ANONIMATO DEL PARTECIPANTE AL QUESTIONARIO
- I DATI DEL SOTTOSTANTE QUESTIONARIO SARANNO RIELABORATI STATISTICAMENTE AI FINI DI RICERCA SCIENTIFICA PER LA TESI DEL MASTER IN "ASSISTENZA SANITARIA A PAZIENTI STOMIZZATI ED INCONTINENTI" CHE SARÀ DISCUSSA IN SEDE DI LAUREA PRESSO UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA.

Il/la sottoscritto/a_____

CONCEDE

il trattamento dei propri dati personali e sensibili raccolti nell'ambito della presente ricerca nei termini e nei modi elencati nei precedenti punti.

DATA , _____ FIRMA_____

CONSENSO ALLA PARTECIPAZIONE AL PROGETTO DI RICERCA

QUAL E' LO SCOPO DI QUESTO PROGETTO?

L'obiettivo della ricerca è quello di rilevare la qualità dei di vita del caregiver correlata all'assistenza sanitaria ricevuta.

CHI PROMUOVE QUESTO PROGETTO?

Promotore di questo studio: Dott.ssa Maria Lago (laurea in infermieristica)

PERCHÈ VIENE PROMOSSO TALE PROGETTO?

Tale progetto sarà utile per valutare la qualità dell'assistenza, nello specifico infermieristica e dell'infermiere di stomaterapia. Il progetto consentirà inoltre di rilevare la presenza o assenza di specifiche problematicità.

È OBBLIGATORIO PARTECIPARE?

La partecipazione al progetto è del tutto volontaria e si ha la facoltà di ritirarsi in qualsiasi momento.

COSA SUCCEDE, IN PRATICA, SE SI ACCONSENTE A PARTECIPARE?

Se si acconsente alla partecipazione, verrà chiesto di: compilare un consenso informato, dare la disponibilità alla compilazione di alcuni test riguardanti la qualità della vita e lo stress del genitore, il supporto sociale percepito e la qualità dell'assistenza ricevuta.

VERRA' RISPETTATA LA SEGRETEZZA DEI DATI PERSONALI?

Ai sensi del Decreto Legge N°196/03 (Art.7 e 13) relativo alla tutela delle persone per il trattamento dei dati personali, i dati personali verranno raccolti, protetti ed archiviati in modo adeguato e saranno utilizzati esclusivamente in relazione all'obiettivo dello studio. Saranno diffusi solo in forma aggregata, rigorosamente anonima, e potranno far parte di analisi statistiche, pubblicazioni e convegni scientifici. L'accesso a tali dati sarà consentito solo a personale autorizzato del Comitato Scientifico dell'Associazione Estrofia Vescicale Epispadia Onlus e personale medico addetto alla verifica e all'elaborazione dei dati. Le procedure potranno ispezionare l'archivio senza però poter risalire all'identità personale dei partecipanti.

A CHI CI SI PUO' RIVOLGERE PER ULTERIORI CHIARIMENTI SU NOVITA' E RISULTATI?

Per ogni ulteriore chiarimento sarà a disposizione in qualsiasi momento: dott.ssa Maria Lago

Grazie per l'attenzione e la collaborazione.

ALLEGATO: C

INTERVISTA STRUTTRATTA

1°AREA – ANAGRAFICA

ID: _____ Data di compilazione___/___/2018

1) **Regione di provenienza**
   1. Piemonte
   2. Valle d'Aosta
   3. Lombardia
   4. Trentino-Alto Adige
   5. Veneto
   6. Friuli-Venezia Giulia
   7. Liguria
   8. Emilia-Romagna
   9. Toscana
   10. Umbria
   11. Marche
   12. Lazio
   13. Abruzzo
   14. Molise
   15. Campania
   16. Puglia
   17. Basilicata
   18. Calabria
   19. Sicilia
   20. Sardegna

2) **Anno di nascita del compilante: _____**

3) **Sesso:**
   1) M
   2) F
4) **Stato civile:**
   1) Libero
   2) Fidanzato
   3) Convivente
   4) Coniugato
   5) Separato
   6) Divorziato
   7) Vedovo
5) **Da quanti anni dura la vostra relazione:**
   1) 1 -2 anni
   2) 3 - 4anni
   3) 5 anni
   4) 6 - 10 anni
   5) 11 - 15 anni
   6) 16 - 20 anni

7) 21 - 25 anni
8) >30 anni

6) Data di nascita del figlio affetto da estrofia vescicale: ___/___/_____

7) Mese/anno di confezionamento stomia: _____/_____

8) Composizione nucleo famigliare viventi:
1) Fratelli (n° e anno di nascita):_____
2) Sorelle (n° e anno di nascita):_____

9) Gli altri figli sono affetti da patologie? Se sì, quali?
_____

10) Il suo livello d'istruzione.
1. Diploma di scuola media inferiore
2. Diploma di scuola media superiore
3. Laurea di primo livello
4. Laurea Magistrale/Specialistica
5. Laurea vecchio ordinamento
6. Dottorato di ricerca

11) La sua occupazione lavorativa
1. Lavoratore/trice autonomo/a
2. Dipendente
3. Disoccupato/a
4. In cerca di occupazione

12) Mi può dire il suo credo religioso?
1. Cattolico
2. Mussulmano
3. Ortodosso
4. Buddista
5. Altro
6. Ateo

13) In che misura è osservante della sua religione?
1. Molto
2. Abbastanza
3. Poco
4. Per niente

2° Area: Conoscenze e competenze

ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE
Il questionario contiene 58 affermazioni/domande. Indichi con una **X** la risposta che meglio rappresenta la sua opinione.

---

1) **Secondo la sua percezione, quanto è conoscenza della patologia di suo/a figlio/a?**
   1) Molto bene
   2) Abbastanza bene
   3) Poco
   4) per nulla

2) **Le hanno dato spiegazioni riguardo la neovescica eterotopica?**
   1) Si
   2) Abbastanza
   3) Poco
   4) Per nulla

3) **Lei sa cos'è uno stoma?**
   1) Molto bene
   2) Abbastanza bene
   3) Poco
   4) Per nulla

4) **Le hanno spiegato in cosa consiste l'intervento di enterocistoplastica (ampliamento vescicale utilizzando un'ansa intestinale)?**
   1) Molto bene
   2) Abbastanza bene
   3) Poco
   4) Per nulla

5) **Lei conosce la definizione di continenza?**
   1) Molto bene
   2) Abbastanza bene
   3) Poco
   4) Per nulla

6) **Lei ha nozioni riguardo l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico?**
   1) Molte
   2) Abbastanza
   3) Poche
   4) Nessuna

7) **Secondo lei suo/a figlio conosce l'anatomia e la fisiologia del pavimento pelvico?**
   1) Molto bene
   2) Abbastanza bene
   3) Poco
   4) Per nulla

8) **Lei ha nozioni riguardo l'anatomia del pavimento pelvico di suo/a figlio/a?**

1) Molte
2) Abbastanza
3) Poche
4) Nessuna

9) Secondo lei suo/a figlio/a conosce l'anatomia del suo pavimento pelvico?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

10) A suo giudizio, una volta confezionata la stomia urinaria continente a suo/a figlio/a, le sono state fornite dal personale sanitario sufficienti istruzioni per la gestione della stessa a domicilio?

1) Si
2) Abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

11) A suo giudizio, le sono state fornite dal personale sanitario sufficienti istruzioni per la gestione del cateterismo intermittente a domicilio?

1) Si
2) Abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

12) Lei è in grado di eseguire la procedura di cateterismo intermittente su suo/a figlio/a?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

13) Secondo lei Suo/a figlio/a sa eseguire autonomamente la procedura di autocateterismo intermittente (in base all'età)

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

14) Lei sa cos'è il lavaggio sociale delle mani?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

15) Lei sa eseguire il lavaggio sociale delle mani?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

16) Secondo lei Suo/a figlio/a sa eseguire il lavaggio sociale delle mani?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

17) Lei riesce ad eseguire l'igiene della cute peristomale?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

18) Secondo lei Suo/a figlio sa come eseguire l'igiene della cute peristomale?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

19) Il personale sanitario le ha spiegato il significato di calibro del catetere (ch)e lunghezza del catetere?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

20) Secondo Lei Suo/a figlio/a conosce il significato di calibro(ch) e lunghezza del catetere?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

21) I presidi necessari per il cateterismo (cateteri, lubrificante, sacche..) sono di facile reperibilità presso farmacia/distretto/propria abitazione?

1) Si, sempre
2) A volte
3) Di rado
4) Mai

22) Le è capitato di doversi adattare alle forniture disponibili pur non essendo le più idonee per suo/a figlio/a?

1) Si, spesso
2) A volte
3) Di rado
4) Mai

23) Lei, ha avuto difficoltà nel reperire i presidi in anonimato?

1) Si, spesso
2) A volte
3) Di rado
4) Mai

24) Nel piano terapeutico, è previsto tutto il materiale occorrente per la gestione della stomia (garze, disinfettante come betadine, sacche di raccolta notturne, salviette con disinfettante)?

1) Si
2) A volte
3) Di rado
4) Mai

25) Lei è in grado di eseguire il lavaggio vescicale a suo figlio/a?

1) Si
2) Abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

26) Secondo Lei Suo/a figlio/a sa eseguire il lavaggio vescicale?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

27) A suo giudizio, il personale sanitario le ha fornito sufficienti indicazioni per l'esecuzione del lavaggio vescicale a domicilio?

1) Si
2) Abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

28) Secondo le sue conoscenze sarebbe in grado di spiegare a suo/a figlio/a come riconoscere quando la vescica è piena?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

29) Secondo lei suo/a figlio/a conosce segni e sintomi di vescica piena?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

30) Lei è a conoscenza del lavaggio con Acetilcisteina e sa a cosa serve?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

31) Lei sa calibrare il bilancio idrico (quanto deve bere e quanto deve urinare) giornaliero di suo/a figlio/a?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene

3) Poco
4) Per nulla

32) Secondo lei suo/a figlio/a sa calibrare il bilancio idrico giornaliero?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

33) Lei sa come comportarsi quando lo stoma di suo/a figlio/a è dolente?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

34) Secondo lei suo/a figlio/ sa come comportarsi quando lo stoma è dolente?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

35) In base alla sua esperienza, lei ritiene di saper riconoscere segni e sintomi di infezione delle vie urinarie?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

36) Secondo Lei, Suo/a figlio/a sa riconoscere segni e sintomi di infezione delle vie urinarie?

1) Molto bene
2) Abbastanza bene
3) Poco
4) Per nulla

37) Dopo quanto tempo dal confezionamento della stomia Suo figlio ha raggiunto l'autonomia nella gestione della stessa?

1) 2 mesi
2) 6 mesi
3) 12 mesi
4) >15 mesi

38) Suo figlio, ha avuto bisogno dell'assistenza scolastica per la gestione della stomia durante l'orario di lezione

1) Si
2) No

39) Se si, per quanto tempo?

1) 2 mesi
2) 6 mesi
3) 12 mesi
4) >15 mesi

40) Che figura professionale ha ricoperto il ruolo dell'assistenza per la gestione della stomia a scuola?

1) Infermiere del distretto
2) Oss del distretto
3) Insegnante di sostegno
4) altro

3° Area: gestione della persona

Indichi con una X la risposata che meglio rappresenta la Sua opinione.

---

41) Appena scoperta la patologia di suo/a figlio/a è stato/a subito indirizzato c/o una struttura specializzata?

1) Si
2) No
3) Mi hanno dato informazioni sommarie

42) In ogni ricovero le è stato spiegato con un linguaggio chiaro e comprensibile il tipo di intervento a cui si sarebbe sottoposto suo/a figlio/a?

1) Si, sempre
2) Spesso
3) Di rado
4) Mai

43) In caso di controlli o urgenze fa riferimento all'ambulatorio di stomaterapia del suo distretto?

1) Si, sempre
2) Spesso
3) Di rado
4) Mai

44) Ha usufruito del sostegno psicologico di un professionista del suo distretto?

1) Si, sempre
2) Spesso
3) Di rado
4) Mai

45) Secondo la sua percezione, quanto la patologia di suo/a figlio/a ha inciso negativamente sul benessere psichico della sua famiglia?

1) Molto
2) Abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

46) Secondo lei, quanto la patologia di suo/a figlio/a ha inciso negativamente sul benessere economico della sua famiglia?

1) Molto
2) Abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

47) Secondo lei, quanto la patologia di suo figlio ha inciso sul rapporto di coppia (con il partner)?

1) Molto
2) Abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

48) Secondo la sua percezione, pensa ci sia una maggior intesa e volontà di amarsi (con il partner) da quando è nato suo/a figlio/a?

1) Assolutamente sì
2) Abbastanza
3) Poca
4) Assolutamente no

49) Secondo la sua percezione quanto la patologia di suo/a figlio/a ha inciso sui rapporti con i suoi amici?

1) Molto
2) Abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

50) Il numero di amici che frequenta è rimasto invariato dopo la nascita di suo/a figlio/a?

1) Sì, ed ho conosciuto nuovi amici
2) Sì
3) No
4) Ho perso quasi tutti gli amici che frequentavo

51) Lei Può contare della vicinanza e del sostegno emotivo dei suoi amici?

1) Si sempre
2) Si, abbastanza
3) Poco
4) No

52) Suo/a figlio/a pratica sport attualmente? (se suo/a figlio/a pratica o ha praticato sport, vada alla domanda 48 e 49)

1) Si
2) Spesso
3) A volte
4) Mai

53) Suo/a figlio/a ha praticato sport in passato? (se suo/a figlio/a pratica o ha praticato sport, vada alla domanda 48 e 49)

1) Si
2) Spesso
3) A volte
4) Mai

54) Si cambia assieme ai compagni?

1) Si
2) Spesso
3) A volte
4) Mai

55) Si fa la doccia assieme ai compagni?

1) Si
2) Spesso

3) A volte
4) Mai

56) Nella sua famiglia dopo la nascita di suo figlio, sono cambiate le modalità di programmare le vacanze?

1) Si molto
2) Abbastanza
3) Un pò
4) No

57) Se andavate in vacanza, o alcuni giorni lontani da casa com'era vissuta la preparazione della valigia?

1) Molto stressante
2) Abbastanza stressante
3) Poco stressante
4) Per nulla stressante

58) Suo/a figlio/a, da quando ha la stomia, ha difficoltà ad andare in gita con i compagni di classe?

1) Molta
2) abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

59) Suo/a figlio/a ha difficoltà a frequentare campiscuola/campeggi/gita di più giorni con i suoi coetanei?

1) Molta
2) Abbastanza
3) Poco
4) Per nulla

60) Attualmente suo/a figlio/a ha difficoltà ad andare in vacanza, con i suoi amici? (Se figlio/a in età adolescenziale/adulta)

1) Molta
2) Abbastanza
3) Poca
4) Per nulla

61) Secondo Lei sarà in grado di rispondere alle domande di suo/a figlio/a riguardo la sua patologia?

1) Si
2) Abbastanza in grado
3) Poco
4) Per nulla

62) Secondo Lei suo/a figlio/a sarà in grado di affrontare con il partner l'aspetto della conformazione dei sui genitali esterni?

1) Si
2) Abbastanza in grado
3) Poco
4) Per nulla

63) Secondo Lei, sarà in grado di rispondere alle domande di suo/a figlio/a riguardo la sessualità e la vita relazionale con il partner?

1) Si
2) Abbastanza in grado
3) Poco
4) Per nulla

64) Per agevolare la vita relazionale di suo figlio, si avvale del supporto di un professionista competente?

1) Sempre
2) Spesso
3) A volte
4) Mai

****

ALLEGATO: D

PARENTING STRESS INDEX - PSI-SF

PSI-SF – Parenting Stress Index

Dati del genitore compilante	*Dati del coniuge/compagno*	*Dati del/la bambino/a*
Nome_____	Nome_____	Nome_____
Cognome_____	Cognome_____	Sesso: M F
Sesso: M F	Sesso: M F	Età (*anni e mesi*) _____
Età_____	Età_____	Nazionalità_____
Nazionalità_____	Nazionalità_____	N° fratelli/sorelle _____
Stato civile_____	Stato civile_____	Ordine di genitura _____
Professione_____	Professione_____	
Livello istruzione_____	Livello istruzione_____	

ISTRUZIONI

Il questionario contiene 36 affermazioni. Le legga una per una molto attentamente e si concentri sul/la bambino/a cui si riferisce; quindi indichi con un cerchio la risposta che meglio rappresenta la Sua opinione.

Faccio un cerchio intorno a FA se *fortemente d'accordo* con l'affermazione;
A *d'accordo* con l'affermazione;
I *non è sicuro/a*;
D *in disaccordo* con l'affermazione;
FD *fortemente in disaccordo* con l'affermazione.

Se non trova la risposta che interpreta esattamente i Suoi sentimenti, faccia un cerchio intorno a quella che descrive meglio, e si avvicina di più, a ciò che Lei prova.

LA SUA PRIMA REAZIONE A CIASCUNA AFFERMAZIONE DOVREBE ESSERE LA SUA RISPOSTA.

Per cortesia cerchi solo *una* risposta per ogni affermazione e risponda a tutte le affermazioni. Se desidera cambiare risposta, faccia una X sulla risposta che intende cambiare.

Prima di rispondere al questionario, si accerti di aver compilato i tre quadri sopra riportati.

	Forte accordo	Accordo	Non sicuro/a	Disaccordo	Forte disaccordo
1. Spesso ho la sensazione di non riuscire a far fronte molto bene alle situazioni	FA	A	I	D	FD
2. Per venire incontro ai bisogni di mio/a figlio/a mi accorgo di sacrificare la mia vita più di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
3. Mi sento intrappolato/a dalle mie responsabilità di genitore	FA	A	I	D	FD
4. Da quando ho avuto questo/a figlio/a non riesco a fare cose nuove e diverse	FA	A	I	D	FD
5. Da quando ho avuto questo/a figlio/a mi rendo conto che quasi mai riesco a fare le cose che mi piacciono	FA	A	I	D	FD
6. Non sono soddisfatto/a dell'ultimo acquisto di abbigliamento che ho fatto per me	FA	A	I	D	FD
7. Ci sono un bel po' di cose della mia vita che mi disturbano	FA	A	I	D	FD
8. Aver avuto un/a figlio/a ha causato, nel rapporto con mio/a marito/moglie (o con il partner), più problemi di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
9. Mi sento solo/a senza amici	FA	A	I	D	FD
10. Quando vado ad una festa di solito mi aspetto di non divertirmi	FA	A	I	D	FD
11. Non sono così interessato/a alla gente come lo ero una volta	FA	A	I	D	FD
12. Non mi diverto più come una volta	FA	A	I	D	FD
13. Mio/a figlio/a raramente fa per me cose che mi gratificano	FA	A	I	D	FD
14. A volte sento di non piacere a mio/a figlio/a e che lui/lei non vuole stare vicino a me	FA	A	I	D	FD
15. Mio/a figlio/a mi sorride molto meno di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
16. Quando faccio le cose per mio/a figlio/a ho la sensazione che i miei sforzi non siano molto apprezzati	FA	A	I	D	FD
17. Quando mio/a figlio/a gioca non ride né mostra di divertirsi spesso	FA	A	I	D	FD
18. Mio/a figlio/a non sembra imparare così velocemente come la maggioranza dei bambini	FA	A	I	D	FD
19. Mio/a figlio/a non sorride tanto quanto la maggioranza dei bambini	FA	A	I	D	FD
20. Mio/a figlio/a non riesce a fare tanto quanto mi aspettavo	FA	A	I	D	FD
21. Ci vuole molto tempo ed è molto difficile per mio/a figlio/a abituarsi alle novità	FA	A	I	D	FD

In relazione alla prossima affermazione, scelga una sola risposta tra le alternative da "1" a "5 qui di seguito indicate

22. Sento di essere: 1 2 3 4 5

1. non molto bravo/a come genitore
2. una persona che ha qualche problema ad essere genitore
3. un genitore medio
4. un genitore al di sopra della media
5. un genitore molto bravo

	Forte disaccordo	Accordo	Non sicuro/a	Disaccordo	Forte disaccordo
23. Mi aspettavo di provare per mio figlio/a sentimenti di maggior calore e vicinanza di quelli che provo e questo mi dispiace	FA	A	I	D	FD
24. Talvolta mio/a figlio/a fa cose che mi disturbano, solo per farmi dispetto	FA	A	I	D	FD
25. Mio/a figlio/a sembra che pianga o si agiti molto più della maggioranza dei bambini	FA	A	I	D	FD
26. Mio/a figlio/a di solito si sveglia di cattivo umore	FA	A	I	D	FD
27. Ritengo che mio/a figlio/a sia facilmente irritabile e di umore variabile (lunatico/a)	FA	A	I	D	FD
28. Mio/a figlio/a fa alcune cose che mi infastidiscono molto	FA	A	I	D	FD
29. Mio/a figlio/a reagisce duramente quando succede qualcosa che non gli/le piace	FA	A	I	D	FD
30. Mio/a figlio/a rimane facilmente male per le più piccole cose	FA	A	I	D	FD
31. I ritmi del sonno e dell'alimentazione di mio/a figlio/a sono stati molto più difficili da regolare di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD

In relazione alla prossima affermazione, scelga una sola risposta tra le alternative da "1" a "5" qui di seguito indicate

32. Mi sono reso/ a conto che convincere mio/ a figlio/ a fare qualcosa o a smettere di fare qualcosa è: 1 2 3 4 5

1. molto più difficile di quanto mi aspettassi
2. un po' più difficile di quanto mi aspettassi
3. all'incirca difficile come mi aspettavo
4. un po' più facile di quanto mi aspettassi
5. molto più facile di quanto mi aspettassi

In relazione alla prossima affermazione, scelga la Sua risposta tra le alternative da "+10" a "1-3"

33. Pensi con attenzione e conti il numero di cose che Suo/ a figlio/ a fa e che la infastidiscono (ad esempio: perde tempo, si rifiuta di ascoltare, è troppo attivo/ a, piange, interrompe, fa le lotte, fa a pugni, piagnuocola, ecc.)	+10	8-9	6-7	4-5	1-3
34. Alcune cose che fa mio/a figlio/a mi infastidiscono veramente molto	FA	A	I	D	FD
35. Mio/a figlio/a si è dimostrato/a un problema più grande di quanto mi aspettassi	FA	A	I	D	FD
36. Mio/a figlio/a mi chiede di più della maggior parte dei bambini	FA	A	I	D	FD

ALLEGATO: E

SCALA MULTIDIMENSIONALE SUL SUPPORTO SOCIALE PERCEPITO

Scala multidimensionale sul supporto sociale percepito (Zimet et al., 1988)

Istruzioni: siamo interessati a sapere come si sente rispetto alle seguenti affermazioni. Legga ogni affermazione attentamente e indichi come si sente rispetto ogni affermazione.

Indicare 1: se è completamente in completo disaccordo
Indicare 2: se è molto in disaccordo
Indicare 3: se è mediamente in disaccordo
Indicare 4: se è neutrale
Indicare 5: se è mediamente in accodo
Indicare 6: se è molto in accordo
Indicare 7: se è completamente in accordo

1. C'è una persona speciale che mi sta accanto quando ho bisogno
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

2. C'è una persona speciale con la quale posso condividere gioie e dispiaceri
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

3. La mia famiglia cerca veramente di aiutarmi
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

4. Ottengo il sostegno emotivo e il supporto di cui ho bisogno da parte della mia famiglia
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

5. C'è una persona che è una fonte di conforto per me
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

6. I miei amici cercano veramente di aiutarmi
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

7. Posso contare sui miei amici quando le cose vanno storte
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

8. Posso parlare dei miei problemi con i miei famigliari
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

9. Ho amici con cui condividere gioie e dispiaceri
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

10. C'è una persona speciale nella mia vita che si interessa davvero ai miei sentimenti
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

11. la mia famiglia è desiderosa di aiutarmi a prendere decisioni
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

12. Posso parlare dei miei problemi con i miei amici
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦

ALLEGATO: F

LOGO AEV ONLUS



RINGRAZIAMENTI

A mio marito, che mi sostiene sempre ed incondizionatamente e a mio figlio Lorenzo. Grazie a loro sono riuscita a portare a termine questo obiettivo.
Alla mia famiglia di origine e ai suoceri, sempre presenti con il cuore e disponibili a dare una mano.
Agli amici e colleghi del Master, eccezionali compagni di viaggio, che spesso mi sono stati d'esempio: da loro ho imparato molto sulla professione infermieristica.
Agli amici veri, quelli che sono stati e saranno sempre un porto sicuro per me.
Al mio relatore, che ha creduto più di me a questa tesi e alle famiglie che ho conosciuto al convegno AEV, che non solo si sono rese disponibili per questo elaborato, ma mi hanno dato la possibilità di partecipare ai momenti dedicati al confronto durante il convegno, e mi hanno raccontato le loro storie di vita.