

**Qualità di Vita e Fattori di
Influenza sui Portatori di
Stomia: Un approccio
transculturale**
Il progetto IGEA nel mondo

Thom Nichols
Hollister Incorporated

Adattamento a cura di:
Roberto Aloesio
FAIS Onlus

Il progetto IGEA, Studio sulla Qualità della Vita dei portatori di stomia, promosso dalla FAIS Onlus e dell'AIOSS, nasce dall'esperienza anglosassone presentata nel 2009 da Thom Nichols.

Il questionario adottato nel progetto Igea riportava esattamente, e opportunamente tradotti, gli stessi quesiti dei questionari anglosassoni.

Anche per lo Studio italiano l'elaborazione e l'analisi statistica dei dati sono stati a cura di Thom Nichols del Dipartimento Global Clinical Research della Hollister Incorporated.

Questo ha permesso di incorporare il progetto Igea all'interno di uno studio di più ampio respiro che comprende Italia, Regno Unito, USA e Canada.

L'oggetto di questa relazione è, quindi, un'analisi d'insieme ed una comparazione dei dati ottenuti dagli studi effettuati.

Nel suo insieme lo Studio sulla Qualità della Vita dei portatori di stomia comprende l'analisi di 4.097 casi.

I questionari somministrati agli stomizzati consentivano un'autovalutazione del proprio stato di salute e della qualità della vita percepita da ogni singolo individuo.

Il questionario è stato validato per criteri di ammissibilità e di indagine, per i contenuti e per la costruzione scientifica includente domande "di controllo" che confortassero l'attendibilità delle risposte.

L'attendibilità dello studio è stata valutata mediante il coefficiente alfa di Cronbach: Tale coefficiente descrive la coerenza interna di raggruppamenti di domande. I ricercatori sono concordi nell'adottare il valore di alfa 0.60 come riferimento di un livello appena accettabile di coerenza interna e di adeguatezza di costruito del test costruito. Nel nostro caso il valore di alfa non è inferiore a 0.82.

Dei 4.097 casi studiati il 53.8% apparteneva allo studio del Nord America (USA e Canada), il 35.1% allo studio del Regno Unito e l'11.1% allo studio italiano. E' interessante notare come la risposta italiana sia 1/4 rispetto al Nord America, con un rapporto di popolazione di 1/6.

Lo studio in Gran Bretagna riporta un maggior numero di casi in quanto ripetuto in due sessioni successive.

Il rapporto globale tra colo-ileo e urostomizzati e non si discosta sostanzialmente dal rapporto esistente in Italia.

- Colostomizzati; n= 1,661 40.8%
- Ileostomizzati; n= 1,775 43.6%
- Urostomizzati; n= 552 13.6%
- Stomie multiple; n= 82 2.0%

Altro dato importante da rilevare è il minor interesse alla compilazione del questionario da parte dei portatori di stomia temporanea, inferiore al 10%.

Il questionario sulla Qualità della Vita analizzava vari aspetti:

- Vita sociale
- Vita familiare
- Vita con coniuge/partner
- Tempo libero
- Situazione economica
- Soddisfazione globale

La valutazione complessiva sulla Qualità della Vita dei portatori di stomia evidenzia che la percentuale di persone che ha risposto positivamente (soddisfatto o molto soddisfatto) appare sostanzialmente immutata nelle varie aree geografiche studiate:

- Italia 78,7%
- Nord America 80,8%
- Regno Unito 80,8%

Anche la posizione cosiddetta “neutrale” riporta differenze non significative:

- Italia 17,4%
- Nord America 12,7%
- Regno Unito 14,0%

Diversamente si comportano, invece, i dati relativi alle risposte negative (insoddisfatto o molto insoddisfatto) che riportano differenze significative specialmente fra Italia e Nord America (indice di significatività $p=0.0246$):

- Italia 3,9%
- Nord America 6,5%
- Regno Unito 5,2%

Lo studio ha, quindi, valutato le risposte ai vari aspetti analizzati suddividendo i risultati in gruppi di età (<45 anni/tra 45 e 64 anni/tra 65 e 74 anni/>75 anni) e in aree geografiche.

L'analisi dei dati ha evidenziato che esistono differenze significative tra le risposte ottenute in Italia e nei paesi anglosassoni (Nord America e Regno Unito) da parte degli stomizzati con età superiore a 75 anni.

In questo gruppo, infatti, il grado di soddisfazione degli italiani è inferiore in tutti gli aspetti analizzati ad eccezione dei rapporti con il coniuge/partner.

È interessante notare che all'interno di questo gruppo gli urostomizzati rappresentano il 31% (in rapporto ad una presenza globale del 13%).



Volendo valutare i risultati dello studio comparandoli con quelli della popolazione globale si può far riferimento allo studio effettuato dalla Fondazione Europea per il Miglioramento delle condizioni di Vita e di Lavoro; nel 2004 è stata valutata la Soddisfazione nella Vita in 25 Stati membri della Fondazione. Dall'analisi statistica dei dati è stato rilevato che, su una scala da 1 a 10, il livello medio di Soddisfazione nella Vita era 7.2. Convertendo, quindi, i dati ottenuti dal nostro studio, che comprende esclusivamente soggetti portatori i stomia, si ottiene un livello di Soddisfazione nella Vita pari a 7.1 (con una mediana di 7.2).

Questo dato, peraltro confortevole, ci permette di identificare i dati globali dello studio sugli stomizzati con quelli della popolazione globale e ci indica che le differenze statisticamente significative nei portatori di stomia di età superiore ai 75 anni, sono verosimilmente l'esito di una differenza sociale e culturale fra l'Italia ed i paesi anglosassoni.

Dall'analisi dei dati del progetto Igea, comparandoli con quelli degli studi dell'America del Nord e della Gran Bretagna, si evince che nella ripresa generale dopo l'intervento chirurgico è fondamentale la stabilità degli aspetti esistenziali della vita quali la vita sociale, le relazioni coniugali e familiari, il tempo libero, ecc.

Lo studio evidenzia, inoltre, come l'insieme degli aspetti dello stile di vita sia un efficace indicatore del livello generale di soddisfazione.

Per concludere, il gruppo dei portatori di stomia è una popolazione fisiologicamente, sociologicamente e psicosocialmente dinamica e assolutamente non un'entità statica, che, se opportunamente supportata in campo sanitario (equipe medica, stomaterapisti), in campo familiare e sociale (ruolo delle associazioni di pazienti) è in grado di gestire con successo le problematiche e le difficoltà derivanti dal confezionamento di una stomia, per ottenere una buona Qualità di Vita.