



## **IL GRUPPO GESTO, A.I.STOM E F.A.I.S PRESENTANO UN PROGETTO INNOVATIVO PER L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE IN STOMATERAPIA**

- Il progetto parte da un questionario che coinvolge non solo le persone con stomia ma anche i caregiver e gli infermieri.
- Il gruppo GESTO è un gruppo di una cinquantina infermieri Stomaterapisti che si dedicano a diffondere la cultura della Stomia e che hanno formulato questo progetto in cui scopo è migliorare l'attenzione sulla qualità della vita di Stomizzati, caregiver e infermieri

Roma, 24 Settembre 2018

Il gruppo GESTO, A.I.STOM E F.A.I.S presentano un progetto innovativo di Umanizzazione delle Cure in stomaterapia con lo scopo di migliorare la qualità della vita e dell'attenzione che l'assistenza sanitaria rivolge alle persone con stomia e i loro caregiver.

E' partita la prima fase del progetto che consiste nel raccogliere le opinioni di persone con stomia, caregiver e gli stessi infermieri.

Il progetto del gruppo Gesto ha lo scopo di ascoltare come la persona vive l'accesso all'ambulatorio, quali sono i fattori che lo fanno sentire "curato", senza dimenticare i caregiver, che hanno cura della persona portatrice di stomia, e gli Infermieri stessi, spesso vittime del Burnout che colpisce i professionisti del settore sanitario.

Per gli Infermieri Stomaterapisti di Gesto, fare domande al portatore di Stomia e di chi ne ha cura, ascoltare ed analizzare le risposte è già "umanizzazione delle cure".

*"Il gruppo Gesto è consapevole dell'importanza di coinvolgere le persone con stomia ed è orgogliosa di collaborare con entrambe le principali Associazioni che in Italia operano per la diffusione della cultura della stomia e, soprattutto, per la difesa dei Diritti dello Stomizzato."* Racconta Viviana Melis, Infermiera Stomaterapista presso la ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

Gli infermieri del Gruppo, infatti, sono convinti che nessuna iniziativa può essere intrapresa se i portatori di Stomia non ne condividono le finalità. Lo slogan "Niente su di Noi senza di Noi" adottato per la prima volta a livello internazionale nel 1980 da Ron Chandran-Dudley, è stato fortemente condiviso dal gruppo Gesto che aderisce al principio secondo il quale, per promuovere azioni in favore di determinate categorie di persone, sia necessario coinvolgere direttamente queste persone.

*"Proprio per questo riteniamo che la continua collaborazione, permetta sì la diffusione e sensibilizzazione della cultura della stomia, ma consenta anche, attraverso la personale esperienza e l'ascolto dei protagonisti, di comprendere come cambia la propria vita. Risulta quindi di fondamentale importanza un accurato ascolto al fine di poter fortificare e sempre più umanizzare la pratica clinica"* continua Viviana Melis.

Vicino da sempre alle persone stomizzate, il gruppo Gesto ha trovato importanti alleati per il suo progetto di Umanizzazione delle Cure dedicate alla stomaterapia in A.I.Stom. (Associazione Italiana Stomizzati) e FAIS (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati).

*"Aistom ha aderito al Gruppo nella convinzione di una nuova visione nel rapporto tra il paziente e l'infermiere"* afferma il Cav. Francesco Diomede Segretario Nazionale di A.I.Stom (Associazione Italiana Stomizzati).

*"Il progetto rappresenta un esempio virtuoso di collaborazione tra più soggetti impegnati attivamente nell'assistenza, a vario titolo, delle persone stomizzate"* sostiene Pier Raffaele Spena, Segretario Nazionale della FAIS (Federazione delle Associazioni di Incontinenti e Stomizzati).

I risultati di questo Questionario indicheranno le aree e gli aspetti che è possibile migliorare, suggerimenti per la Pubblica Amministrazione ma anche, e soprattutto, piccoli progetti adattabili alle singole realtà.

*"Umanizzare le cure significa soprattutto migliorare la qualità e la quantità di vita delle persone con stomia e loro familiari"* prosegue il Cav. Diomede. *"L'umanizzazione delle cure è una rivoluzione culturale necessaria in ambito sanitario perchè la persona sia riconosciuta in quanto tale, con i propri bisogni, sentimenti, fragilità, e mai identificata con la propria malattia"*, ribadisce Spena della FAIS.

Per rispondere ai questionari dedicati alle persone con stomia e ai loro caregiver vedi

[http://www.aistom.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=388:questionario-gesto-per-lo-stomizzato&catid=179&Itemid=774](http://www.aistom.org/index.php?option=com_content&view=article&id=388:questionario-gesto-per-lo-stomizzato&catid=179&Itemid=774)

Oppure <http://www.fais.info/il-gruppo-gesto-questionario-umanizzazione-delle-cure-stomizzati/>

## **La stomia**

La stomia è il risultato di un intervento chirurgico mediante il quale si crea un'apertura sulla parete addominale per mettere in comunicazione l'apparato intestinale o quello urinario con l'esterno. La creazione dello stoma rappresenta un salvavita e la corretta gestione della deviazione permette di migliorare la qualità della vita sia dal punto di vista della salute che da quello socio-relazionale. Circa 75.000 persone, a cui dobbiamo aggiungere circa 18.000 pazienti nuovi ogni anno, il 5% dei quali con meno di 18 anni, sopravvivono a una grave patologia o a un incidente.

## **A.I.Stom.**

L'Associazione Italiana Stomizzati, acronimo A.I.STOM., è una Associazione di volontariato costituitasi 45 anni fa (l'8 ottobre 1973) su promozione dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano, grazie al Prof. Bucalossi e al Prof. Marcellino Pietroiusti (ideatore e fondatore dell'Associazione). L'Associazione è iscritta al Registro Regionale del Volontariato (Regione Lombardia prima e Regione Puglia dopo), nel 1987 l'Associazione è stata riconosciuta Associazione Nazionale di Promozione Sociale, nonché Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, provvedendo a tutelare "I diritti delle persone stomizzate e i dispositivi medici", senza i quali gli stomizzati non possono vivere. L'Associazione è membro dell'European Ostomy Association (E.O.A.), aderisce alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e all'European Cancer Patients Coalition (ECPC), inoltre è fondatrice della F.A.V.O. (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia).

## **F.A.I.S.**

F.A.I.S. Onlus (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati), è un'Organizzazione non lucrativa che raggruppa le Associazioni Regionali di volontariato a favore degli incontinenti e stomizzati, costituitasi nel 2002 a Rimini. La Federazione promuove progetti a favore delle persone incontinenti e stomizzate allo scopo di migliorare la qualità di vita. Sviluppa campagne sociali e collabora con le associazioni di professionisti nel campo sanitario e non solo. La F.A.I.S. Onlus è iscritta nel Registro delle Associazioni di Promozione Sociale e dal 2009 è membro ufficiale di Cittadinanzattiva. FAIS Onlus, inoltre, aderisce all'EOA (European Ostomy Association) e allaIOA (International Ostomy Association).

## **Il Gruppo Gesto**

Il Gruppo Gesto ha cominciato la sua attività nel 2016 con lo scopo di proporre e condurre progetti innovativi nell'interesse sovrano delle persone stomizzate. Uno degli obiettivi che il gruppo Gesto si è posto è quello di aumentare l'attenzione dell'Opinione Pubblica e delle Istituzioni sulle esigenze che il portatore di Stomia manifesta con lo scopo di arrivare alla gestione autonoma e responsabile della stomia nel più breve tempo possibile.

**Per ulteriori informazioni, Kailani  
Ada Puerari**

apuerari@kailani.it  
Tel. +39 335 74 95 397