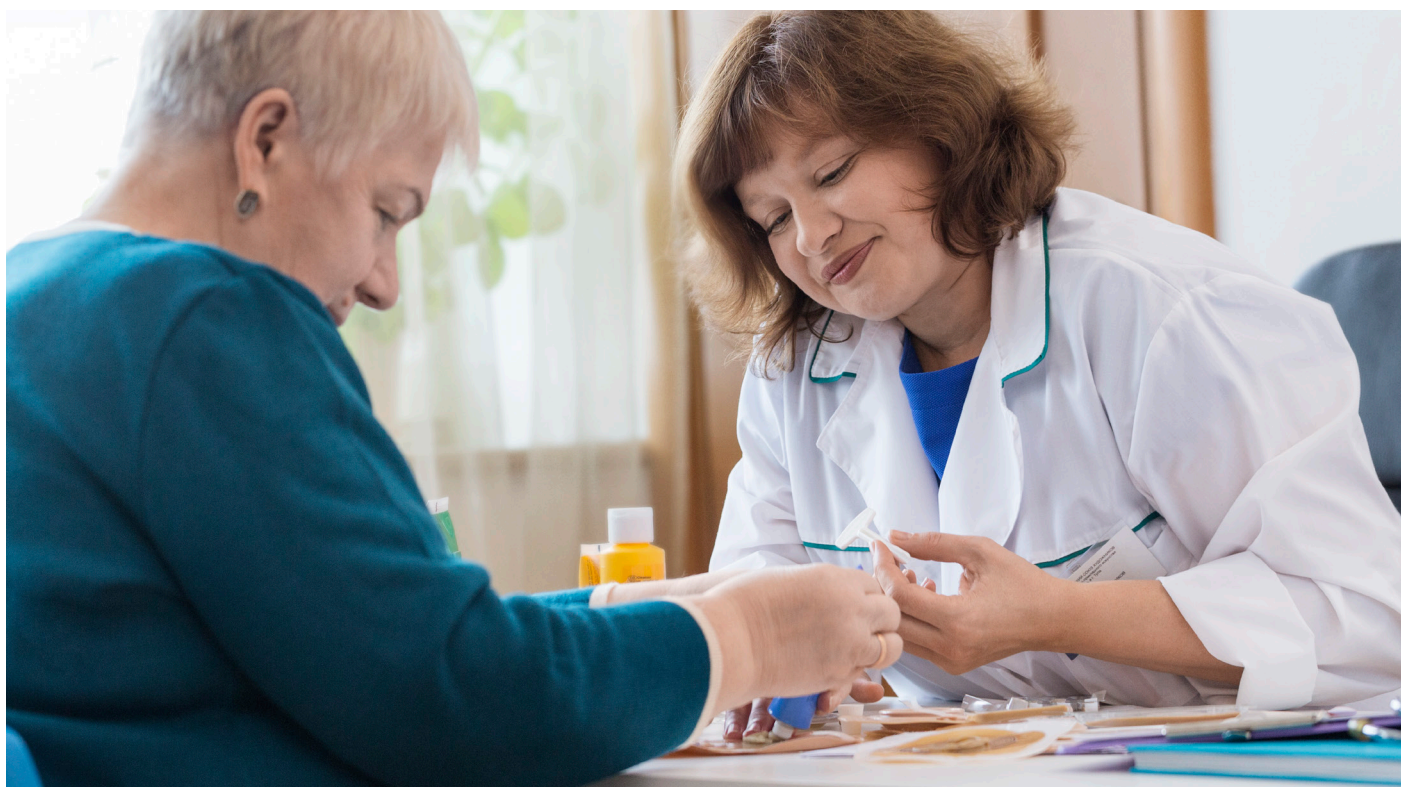


Ostomy Life Study Review è una pubblicazione periodica sviluppata da Coloplast in collaborazione con personale infermieristico esperto nella cura della stomia durante il Global Coloplast Ostomy Forum.

Convivere con una malattia cronica significa *svolgere compiti cronici*



Avere una malattia cronica non implica esclusivamente seguirne il trattamento. Imparare a convivere ogni giorno con la propria malattia è altrettanto importante e, naturalmente, medici e personale infermieristico ricoprono un ruolo fondamentale nell'insegnare ai pazienti i 'compiti cronici'.

La ricerca mostra che il personale infermieristico riveste un ruolo chiave nell'aiutare i pazienti a svolgere i 'compiti cronici' della gestione quotidiana della loro

stomia. Si tratta di una delle conclusioni emerse da un recente articolo di Ayo Wahlberg, professore presso il Dipartimento di Antropologia dell'Università di Copenaghen.¹

E, sebbene possa non trattarsi di una notizia sorprendente per un infermiere esperto nella gestione delle stomie, certamente evidenzia l'importanza di aiutare i pazienti nella transizione dall'essere ricoverati e in trattamento a vivere una vita normale con una stomia.

Compiti cronici

Sempre più pazienti, che 10 o 20 anni fa sarebbero stati malati terminali, oggi convivono con una stomia.² Ovviamente si tratta di un fattore positivo, ma rappresenta anche una sfida. Nel suo articolo, Ayo Wahlberg cita l'antropologa Cheryl Mattingly e i suoi colleghi, che hanno usato il termine 'compiti cronici' per descrivere la mole di lavoro affrontata dai pazienti affetti da una malattia cronica per mantenere sotto controllo la loro vita quotidiana.^{3,4}

Per le persone con una stomia questo comporterebbe attività quotidiane come cambiare la sacca per stomia e mantenere la cute peristomale sana. A livello generale i pazienti sono però anche consapevoli di come poter adattare i compiti cronici alle attività quotidiane. *Come farò a convivere con una malattia cronica?*⁵

Un'esperienza che cambia la vita

Secondo il professor Wahlberg, è importante riconoscere quanto la mole di compiti cronici pesi sulle persone con una stomia influenzando la qualità della loro vita. La diagnosi di una malattia cronica cambia la vita.^{6,7,8}

Gli infermieri stomaterapisti rivestono un ruolo chiave nell'aiutare i pazienti a imparare a gestire lo stress ulteriore scaturito dalla presenza di compiti cronici, oltre che dalla convalescenza da un intervento chirurgico così importante. Ad esempio, incoraggiano i pazienti a controllare regolarmente il profilo corporeo peristomale al fine di assicurarsi che il dispositivo per stomia rimanga sempre posizionato correttamente.

Infermieri stomaterapisti in veste di insegnanti di compiti cronici

In effetti, il ruolo degli infermieri stomaterapisti sta evolvendo dall'essere strettamente medico a un ruolo di coaching. E, sebbene, sia ovviamente ancora importante per i pazienti seguire il trattamento, è altrettanto fondamentale imparare a convivere con i 'compiti cronici' legati alla loro condizione cronica. E la persona a cui si rivolgeranno per una guida sarà quasi certamente il loro infermiere.

Fonti: ¹Manderson and Smith-Morris, 2010, Fluid States: Chronicity and The Anthropology of Illness; ²Mattingly et al., 2014, Cult Med Psychiatry; ³Pols, 2013, Sci Technol Stud; ⁴Becker, 1998, Disrupted lives: How people create meaning in a chaotic world; ⁵Bury, 1982, Social Health Ill; ⁶Charmaz, 1983, Social Health Ill; ⁷Wahlberg, 2009, Contested Categories: Life Sciences in Society.



Per saperne di più

L'obiettivo di Ostomy Life Study è quello di promuovere la consapevolezza in merito a importanti aspetti della cura della stomia, condividendo dati empirici, approfondimenti clinici e tendenze innovative al fine di migliorare lo standard di cura.

Per ulteriori approfondimenti da Ostomy Life Study, visita <https://www.coloplast.com/OLS>.