1° CONGRESSO NAZIONALE
convatec STOMIA
Prendersi cura, costruire evidenze

Dalla sicurezza percepita al riconoscimento tempestivo: bisogni delle persone con stomia e possibili implicazioni per S.A.C.S.™ Evolution

Salvatore Leone, Enrica Previtali, Tanja Magni - AMICI Italia | *Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino*

Background

La gestione della stomia richiede osservazione quotidiana della cute peristomale, capacità di riconoscere variazioni rilevanti e comunicazione tempestiva con lo stomaterapista.

- Le complicanze cutanee peristomali possono incidere sulla qualità di vita e sull'autonomia della persona.
- L'empowerment non coincide con "fare da soli", ma con il saper riconoscere, descrivere e segnalare tempestivamente un problema.
- Un linguaggio visivo condiviso può favorire la comunicazione paziente-professionista e sostenere l'autovalutazione.

Obiettivi del progetto

Descrivere bisogni e comportamenti delle persone con stomia nella gestione della cute peristomale
E discutere la possibile applicazione di S.A.C.S.™ Evolution.

- Valutare sicurezza percepita e capacità di riconoscere le alterazioni cutanee.
- Esplorare tempi e modalità di richiesta di assistenza e comportamenti di autogestione.
- Analizzare le difficoltà nella comunicazione con stomaterapisti e altri professionisti sanitari.
- Valutare il bisogno percepito di strumenti visivi standardizzati e di un linguaggio comune.

Metodo

Studio trasversale esplorativo mediante questionario online anonimo rivolto a persone attualmente stomizzate.

- CAMPIONE ANALITICO: n=121; denominatore variabile per item (n=104-121) per risposte mancanti.
- PROFILO: 81,8% ileostomia; 71,1% stomia definitiva; 52,9% stomia da oltre 5 anni; 48,8% età 50-69 anni.
- Analisi descrittiva delle domande chiuse e analisi qualitativa descrittiva delle risposte aperte.
- CAMPIONE DI CONVENIENZA: i risultati descrivono i partecipanti e non sono rappresentativi di tutte le persone con stomia.

Risultati

Il dato centrale è la coesistenza tra buona sicurezza percepita e persistenti criticità nel riconoscimento tempestivo e nella gestione.

- RICONOSCIMENTO: 54,5% si sente sicuro/molto sicuro, ma il 55,4% riferisce almeno un peggioramento riconosciuto solo dopo alcuni giorni.
- ASSISTENZA/AUTOGESTIONE: 60,6% ha gestito autonomamente un problema "spesso" o "qualche volta"; 44,6% chiede un parere entro 3 giorni, mentre 42,2% attende oltre 3 giorni o non contatta un professionista.
- COMUNICAZIONE: 63,4% riferisce almeno qualche difficoltà nel descrivere il problema; 57,1% ha già inviato fotografie; 77,7% considera molto/estremamente importante un linguaggio comune con lo stomaterapista.
- SUPPORTO: 93,7% considera utile uno strumento visivo standardizzato e 90,2% sarebbe disposto a utilizzarlo. Il 94,2% ritiene il proprio dispositivo sicuramente/probabilmente adeguato.

Discussione

I risultati evidenziano un possibile "gap" tra sicurezza percepita e riconoscimento/azione tempestiva.

- Anche in un campione con lunga esperienza di stomia e generalmente soddisfatto del dispositivo persistono riconoscimento tardivo, autogestione e difficoltà comunicative.
- L'interesse verso supporto visivo e linguaggio condiviso suggerisce spazio per strumenti strutturati che facilitino osservazione, descrizione e decisione su quando chiedere assistenza. S.A.C.S.™ Evolution non è stato testato direttamente: i dati ne sostengono la plausibilità come strumento da valutare.
- Limiti: campione di convenienza, prevalenza di ileostomie, denominatori variabili, dati self-reported, possibile selezione dei partecipanti, nessuna valutazione clinica diretta o analisi causale.

Conclusioni

L'empowerment efficace richiede strumenti che aiutino il paziente a riconoscere, comprendere, comunicare e agire tempestivamente.

- La fiducia percepita nella propria capacità di gestione non garantisce sempre un riconoscimento precoce delle criticità.
- I bisogni emersi sono coerenti con il possibile ruolo di un riferimento visivo condiviso come S.A.C.S.™ Evolution per supportare autovalutazione e comunicazione.
- Serve una valutazione prospettica di S.A.C.S.™ Evolution su accuratezza del riconoscimento, tempo alla segnalazione, appropriatezza del contatto, qualità della comunicazione e patient-reported confidence.

Parole chiave e riferimenti

S.A.C.S. ™ Evolution - cute peristomale - stomia - prevenzione - stomaterapia - empowerment - patient experience - self-management

---

1. Bosio G, et al. Studio osservazionale multicentrico sulle alterazioni cutanee post-enterostomie (S.A.C.S.). G Chir. 2006;27:251-254.
2. Survey AMICI ETS. Gestione della stomia e cute peristomale: bisogni, autonomia e comunicazione con i professionisti sanitari. Settembre 2026.
Nota interpretativa: la survey rileva bisogni e comportamenti; non valuta direttamente l'efficacia di S.A.C.S.™ Evolution.

21|22 OTTOBRE 2026
MILANO
DUO MILAN PORTA NUOVA