

L'ileostomia

Una guida della Lega contro il cancro per malati e familiari



Le Leghe contro il cancro in Svizzera: prossimità, confidenzialità, professionalità

Offriamo consulenza e sostegno di prossimità ai pazienti oncologici, ai loro familiari e amici. Nelle 60 sedi delle Leghe contro il cancro operano un centinaio di professionisti ai quali si può far capo gratuitamente durante tutte le fasi della malattia.

Le Leghe cantonali organizzano campagne di sensibilizzazione e prevenzione delle malattie tumorali presso la popolazione, con l'obiettivo di promuovere stili di vita salutari e quindi ridurre il rischio individuale di ammalarsi di cancro.

Impressum

Editrice

Lega svizzera contro il cancro Effingerstrasse 40 Casella postale 3001 Berna Tel. 031 389 91 00 info@legacancro.ch www.legacancro.ch

Direzione del progetto e redazione – 8ª edizione in tedesco

Verena Marti, specialista pubblicazioni, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Consulenza specialistica

Theresia Sonderer, stomaterapista WCET, responsabile consulenza sulla stomia, Lega contro il cancro della Svizzera orientale, San Gallo

Peter Schneeberger, ilco Svizzera

Edizioni precedenti

Hanno collaborato:

Associazione svizzera delle stomaterapiste: Käthi Chiara, Yvonne Fent, Franziska Müller, Katja Röthlisberger, Theresia Sonderer, Monica Stöckli

Dietista: Monica Rechsteiner, Zurigo Direzione del progetto e redazione: Susanne Lanz, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Traduzione

Paolo Valenti, Zurigo

Lettorato

Lorenzo Terzi, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Illustrazioni

pp. 7, 9: Willi R. Hess, disegnatore scientifico, Berna

Immagini

Immagine di copertina: ImagePoint AG, Zurigo p. 4: PantherMedia

p. 10: iStockphoto

pp. 14, 15: Miranda Outon, Lega contro il cancro della Svizzera orientale

p. 34: fotolia

Design

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Stampa

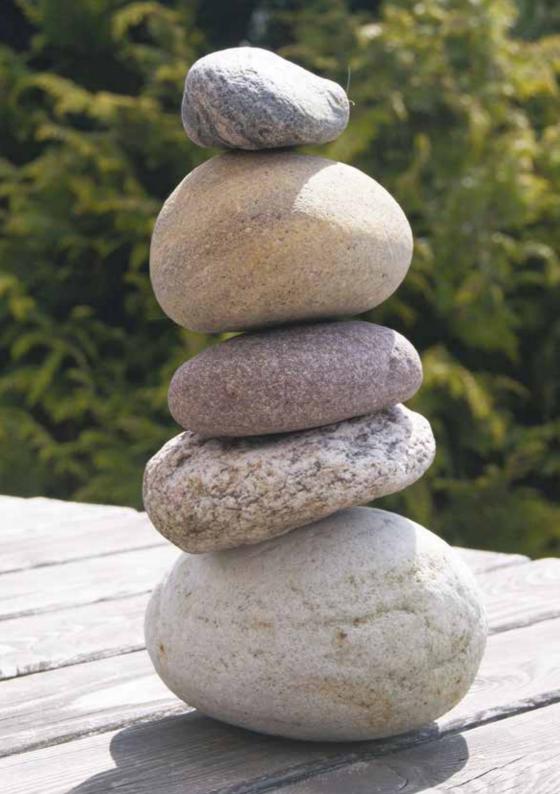
Jordi AG, Belp

Questo opuscolo è disponibile anche in lingua tedesca e francese

© 2019, 2003 Lega svizzera contro il cancro, Berna | 6ª edizione rivista

Indice

Editoriale	5
La stomia Che cos'è la stomia e che cosa significa Gli organi della digestione L'ileostomia	6 6 6 8
Vivere con una stomia Prima dell'operazione Dopo l'operazione I vari dispositivi La sostituzione del dispositivo	11 11 11 14 16
Consigli pratici Misure preventive Alimentazione: cibi e bevande Consigli dietetici Quando occorre consultare uno stomaterapista o il medico?	18 18 18 19
Famiglia, lavoro, ambiente sociale Parlare della stomia o fare finta di niente? Amore, tenerezza, sessualità Riprendere il lavoro? Fuori casa e in viaggio Attività sportive e ricreative Uno sguardo al guardaroba	25 25 28 29 30 32
ilco Svizzera	33
Consulenza e informazione	35



Cara lettrice, caro lettore

Quando nel testo è utilizzata soltanto la forma maschile o femminile, questa si riferisce a entrambe. Diverse malattie possono avere come conseguenza l'impossibilità di evacuare le feci per via normale. Chi è colpito da questo problema, come Lei, deve affrontare un cambiamento drammatico. Forse teme di subire limitazioni tanto incisive nella vita di tutti i giorni da renderla quasi invivibile.

Non è così. Una stomia è indubbiamente legata a qualche disagio fisico e richiede forza e tempo per imparare a conviverci. Tuttavia, dato che è praticamente invisibile per gli altri e quasi sempre impercepibile per Lei, vedrà che abituarvisi sarà più facile di quel che pensa.

Con il presente opuscolo vorremmo offrirle un piccolo aiuto. Ci auguriamo che possa semplificarle la vita quotidiana e darle i mezzi per coinvolgere le persone a Lei vicine, mettendole a conoscenza della Sua nuova situazione. L'opuscolo illustra gli aspetti più importanti relativi all'applicazione di una stomia, come gestirla e come prendersene cura. Sarà sorpreso da come imparerà rapidamente a cavarsela con disinvoltura e agio.

Per ulteriori domande e chiarimenti, alla fine dell'opuscolo troverà gli indirizzi dei numerosi servizi di assistenza e consulenza a cui può rivolgersi.

La Sua Lega contro il cancro

La stomia

Che cos'è la stomia e che cosa significa

Il termine «stomia» deriva dal greco e può significare sia «bocca» sia «apertura». Comunemente si trova anche la variante «stoma», oppure si parla di «apertura (ano) artificiale».

La stomia è una porzione di intestino collegata a un'apertura sulla parete addominale che permette di evacuare le feci. La porzione di intestino che funge da apertura artificiale viene cucita alla parete addominale, ha l'aspetto di una rosetta di mucosa rosea ed è insensibile al dolore (vedi illustrazione a p. 9).

Si distinguono tre tipi di stomia.

L'ileostomia

Apertura artificiale dell'intestino tenue

La colostomia

Apertura artificiale dell'intestino crasso

L'urostomia

Apertura artificiale per evacuare l'urina

In quest'opuscolo ci occuperemo esclusivamente dell'ileostomia. La Lega contro il cancro ha pubblicato anche opuscoli sulla colostomia e sull'urostomia (vedi p. 38).

Gli organi della digestione

Il cibo entra dalla bocca, passa dall'esofago e giunge allo stomaco, poi viene spinto nell'intestino tenue e, infine, nell'intestino crasso, ossia l'ultima parte dell'apparato digerente. Gran parte dell'intestino crasso è formata dal colon, che assorbe l'acqua dai resti della digestione in modo che giungano nella porzione finale, ossia il retto, in forma solida, dove si accumulano fino all'evacuazione successiva.

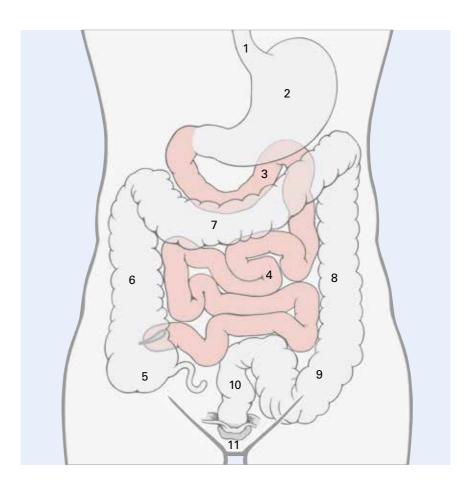
Quando il retto è pieno, si avverte la tipica sensazione di pressione, alla quale si può cedere o resistere. L'atto di evacuare di norma è volontario.

L'intestino tenue e l'intestino crasso sono situati nella cavità addominale. Il contenuto dell'intestino tenue è ancora molto liquido. Nell'intestino crasso le feci sono disidratate e assumono una consistenza più solida.

L'intestino tenue

Bisogna immaginarsi l'intestino tenue come un tubo molto contorto. Con i suoi 3–5 metri di lunghezza è la parte più lunga dell'intestino e la più importante per la digestione.

La parete interna dell'intestino tenue, ossia la mucosa, è formata da innumerevoli villi, cripte e pieghe, che assorbono le sostanze nutritive, i sali, le vitamine e l'acqua.



Gli organi della digestione

- 1 Esofago
- 2 Stomaco
- 3 Duodeno
- 4 Intestino tenue
- 5 Intestino cieco e appendice
- 6 Colon ascendente

- 7 Colon trasverso
- 8 Colon discendente
- 9 Colon sigmoideo
- 10 Retto
- 11 Sfintere anale

Nel duodeno – la prima parte dell'intestino tenue – il cibo è scomposto nelle sue componenti principali (proteine, carboidrati, grassi) con l'aiuto della bile e del succo pancreatico.

Lungo l'intestino tenue vengono assorbite dal chimo alimentare le sostanze nutritive necessarie al nostro sostentamento. Infine, i residui non digeribili passano nell'intestino crasso.

L'ileostomia

L'ileostomia viene praticata quando l'evacuazione naturale delle feci non è più possibile in seguito all'asportazione di una parte o dell'intero intestino crasso compreso lo sfintere anale, oppure alla sospensione delle sue funzioni.

Le possibili cause sono:

- il morbo di Crohn (malattia infiammatoria cronica del tratto gastrointestinale);
- la colite ulcerosa (malattia infiammatoria cronica della mucosa dell'intestino crasso);
- una diverticolite perforata (infiammazione e perforazione nella cavità addominale di diverticoli, ossia estroflessioni della parete intestinale);
- la poliposi adenomatosa familiare (FAP), una malattia caratterizzata dalla comparsa di nume-

rosi polipi nell'intestino, che in sé sono di natura benigna, ma con il tempo possono degenerare in tumori maligni già nelle persone in giovane età;

- un cancro:
- lesioni:
- malformazioni nei neonati e nei bambini.

L'ileostomia è praticata in genere nella parte inferiore destra dell'addome. Ne esistono due varianti: l'ileostomia temporanea e l'ileostomia permanente.

Le feci che fuoriescono dall'ileostomia sono semiliquide e contengono enzimi digestivi aggressivi. Pertanto, l'apertura della stomia viene fatta sporgere di 1–1,5 cm al di sopra della pelle, in modo che le feci si riversino nella sacca senza venire a contatto con la pelle, che altrimenti sarebbe irritata e infiammata.

L'ileostomia temporanea

L'ileostomia temporanea viene confezionata per mettere temporaneamente a riposo determinati tratti dell'intestino crasso. Ha funzione prettamente protettiva o di sgravio funzionale e rimane in sede per un periodo di 2 o 3 mesi.

Per crearla si fa passare un'ansa dell'intestino tenue attraverso un'incisione della parete addominale ①. La parete anteriore dell'intestino viene recisa, formando due aperture ②. Dalla prima apertura sono evacuate le feci, mentre la seconda porta al tratto intestinale inattivo.

Quando il processo di guarigione del tratto intestinale lasciato a riposo è concluso, di norma il chirurgo ricollega i segmenti separati dell'intestino tenue e chiude l'apertura della parete addominale.

Il tratto di intestino escluso secerne un muco di colore giallo-biancastro o più scuro che fuoriesce di tanto in tanto in piccole quantità dall'apertura anale.

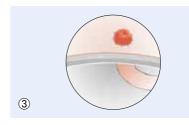
L'ileostomia permanente

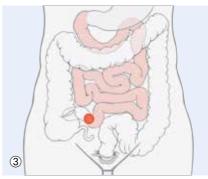
Nell'ileostomia permanente è fatta passare un'ansa dell'intestino tenue attraverso la parete addominale, alla quale viene suturata ③.













Vivere con una stomia

Per la maggior parte delle persone è utile essere informata il più possibile già prima dell'intervento, in modo che possa farsi un'idea più precisa di cosa l'attende.

Prima dell'operazione

Chieda al chirurgo di spiegarle nei dettagli come si svolge l'operazione e quali sono le conseguenze. Anche uno stomaterapista sarà a Sua disposizione prima dell'operazione e Le spiegherà come praticare in futuro l'igiene della stomia. Se lo desidera, questi specialisti possono farla incontrare con una persona stomizzata.

Non esiti a porre domande in merito alle possibili conseguenze dell'intervento sulla percezione del Suo corpo, sulla vita quotidiana, sulla sessualità e a chiedere suggerimenti e consigli su come gestire al meglio queste situazioni (vedi anche p. 27).

È importante che prima dell'operazione lo stomaterapista o il chirurgo marchi la posizione sulla pelle della futura stomia: deve essere sistemata in un punto ben visibile da Lei, sopra o sotto la vita dei pantaloni o della gonna e non in una piega della pelle. Per individuare la collocazione

ideale della stomia, la posizione disegnata sarà verificata in posizione sdraiata, in piedi e da seduti. Dopo la marcatura sulla pelle, lo specialista La aiuterà a esercitarsi al cambio di sacca con il sistema a uno e due pezzi (vedi p. 14).

Dopo l'operazione

Nei primi giorni dopo l'operazione, la stomia Le sembrerà un corpo estraneo e probabilmente non avrà alcuna voglia di guardarla né tantomeno di toccarla.

Presto, però, si renderà conto che la stomia non duole al tatto e che gestirla non sarà come curare una ferita, ma piuttosto una semplice pratica igienica. Gestire con sicurezza la stomia contribuirà a vincere le eventuali resistenze interne nei confronti del dispositivo.

La Sua l'esperienza personale e gli incontri con altre persone stomizzate (per es. tramite ilco, vedi p. 33) La aiuteranno ad adattarsi alla nuova situazione.

La maggior parte degli stomizzati Le confermerà che la vita è gratificante anche con una stomia e potrà godersela senza gravi limitazioni.

Un passo alla volta

Nei primi giorni dopo l'intervento le feci saranno molto abbondanti e liauide. Pertanto, dovrà utilizzare una sacca apposita da utilizzare subito dopo l'intervento.

La scelta del dispositivo più idoneo dipende dal tipo e dalla localizzazione della stomia, ma anche dalle Sue esigenze e possibilità, nonché dalla Sua situazione personale e dalle attività che svolge nella vita quotidiana. La cosa migliore è iniziare a prendere confidenza con i diversi dispositivi già prima dell'operazione (vedi anche p. 14).

Durante la degenza in ospedale, il personale medico Le insegnerà gradualmente come prendersi cura della stomia e utilizzare i dispositivi, in modo che possa gestire il tutto con la massima indipendenza dopo la dimissione.

Inizialmente potrà ancora avere bisogno del sostegno delle cure a domicilio (Spitex) o dei Suoi familiari. Qualora non Le venisse offerta una consulenza di questo tipo, ne faccia richiesta.

Gli inizi sono sempre difficili

La stomia è un notevole cambiamento nella vita. È comprensibile che i primi giorni e settimane dopo l'operazione siano difficili.

Oltre ai dolori, alla stanchezza e all'abbattimento, la Sua mente è tormentata da domande ricorrenti come: «Ce la farò mai ad abituarmi a questa nuova situazione? Come reagiranno le persone che mi conoscono? Potrò ancora muovermi liberamente?».

Inoltre, a seconda dell'età, della Sua situazione personale, della malattia e delle limitazioni fisiche, potranno sorgere anche interrogativi più profondi sul senso della vita. Forse aveva in mente dei progetti che ora sono diventati impossibili. Oppure deve abbandonarne qualcuno che aveva già iniziato. Riuscire ad affrontare la nuova situazione e a ritrovare

Video consigliato: «Vivere con una stomia»

Il breve filmato mostra come condurre una vita autonoma, socialmente integrata e di buona qualità malgrado una stomia.

www.legacancro.ch/stomafilm

la gioia di vivere richiede molta forza, tempo e coraggio.

Il servizio di consulenza per stomizzati (vedi p. 35) farà il possibile per trovare insieme a Lei, dopo l'operazione, la soluzione migliore per il Suo caso. Non sarà lasciato solo con le Sue ansie, preoccupazioni, domande e incertezze.

Guardare al futuro

Spesso pensare al fatto che la stomia Le ha salvato la vita aiuta a superare la sofferenza psichica. Dopo un certo periodo di recupero e di adattamento, riuscirà di nuovo ad avere una quotidianità strutturata in base alle Sue esigenze. Anche se non tutto sarà come prima, vedrà che potrà fare ancora molte cose.

L'impegno in più per l'igiene personale non Le peserà più di quel tanto. Con la routine migliorerà anche la percezione che ha del Suo corpo; con la sicurezza nella gestione della stomia ritroverà la fiducia in sé.

Per alcune persone, avere superato una malattia sprona a vivere la vita con maggiore consapevolezza e a fissare nuove priorità.

Buono a sapersi

Dall'ileostomia fuoriescono spesso e inaspettatamente feci liquide e semiliquide. È assolutamente necessario proteggere bene la pelle perché le feci dell'intestino tenue sono aggressive. Il dispositivo di protezione evita che la pelle venga a contatto con le escrezioni.

Di solito si ricorre a sacche svuotabili, che possono essere svuotate in ogni gabinetto.

Carta dei diritti degli stomizzati

Secondo la «Carta dei diritti degli stomizzati», Lei ha diritto a un'assistenza medica e infermieristica professionale prima e dopo l'operazione, sia all'interno sia all'esterno delle strutture ospedaliere. Tutte le persone stomizzate devono poter godere di una qualità della vita soddisfacente, indipendentemente dal luogo di residenza. Questo diritto comprende anche la protezione da ogni forma di discriminazione.

Fonte: Associazione internazionale stomizzati, IOA, 2007

I vari dispositivi

In linea di principio si distinguono due sistemi: il sistema a un pezzo (monopezzo) e quello a due pezzi. In quest'opuscolo non è possibile presentare tutti i sistemi disponibili, poiché la gamma di sistemi e sacche viene costantemente ampliata e migliorata.

Il Suo stomaterapista sarà lieto di illustrarle i vantaggi e gli svantaggi dei singoli prodotti.

Dal 1° aprile 2019, la cassa malati assume i costi dei dispositivi e dei prodotti igienici fino a un massimo di CHF 5040.– per anno civile, dedotta l'aliquota del 10% a carico del paziente.

In casi particolari e giustificati sotto il profilo medico può essere presentata una domanda di rimborso supplementare. Si rivolga al servizio di consulenza per stomizzati.



Sistemi a un pezzo

La sacca per ileostomia e la superficie adesiva (piana, convessa o concava) formano un'unità e non sono dunque separabili. Il sistema deve essere sostituito quotidianamente; la sacca tuttavia deve essere svuotata più volte al giorno.



Sistemi a due pezzi

I sistemi a due pezzi sono costituiti da una placca protettiva per la pelle, piana, convessa o concava, munita di un anello di fissaggio (rastring), e da una sacca separata, amovibile. Ci sono anche sistemi con sacca autoadesiva (non rappresentati nella figura). In genere il sistema deve essere sostituito ogni 2–3 giorni. Se però si infiltrano feci sotto la placca protettiva, il sistema deve essere sostituito immediatamente.

Caratteristiche particolari delle sacche

- Le sacche per ileostomia sono riutilizzabili, ossia possono essere aperte per essere svuotate e nuovamente richiuse. Pulisca bene l'apertura della sacca con un fazzoletto umido o con carta igienica e acqua, per evitare cattivi odori.
- Le sacche sono munite di un filtro di carbone attivo, che consente l'emissione di gas intestinali rendendoli inodori. Tuttavia, l'efficacia del filtro è garantita solo per un periodo tra 6 e 12 ore. In seguito, dovrà lasciar fuoriuscire i gas dall'apertura per evitare che la sacca si gonfi.
- Per garantire il buon funzionamento del filtro, anche nei sistemi a due pezzi si raccomanda di cambiare la sacca ogni giorno.

La sostituzione del dispositivo

Se possibile, provi a sostituire il dispositivo al mattino prima della colazione, poiché a quell'ora le feci di solito sono meno abbondanti e l'igiene della stomia è più semplice.

Preparativi

In linea di massima, la sostituzione della stomia può essere effettuata ovunque. La maggior parte delle persone lo fa in bagno. Prima di procedere al ricambio, prepari tutto l'occorrente.

Dato che dall'ileostomia possono fuoriuscire feci liquide in qualsiasi momento, dovrà effettuare la sostituzione rapidamente per evitare fastidi. La pelle deve essere sempre pulita e asciutta, affinché il dispositivo aderisca bene.

Il foro nella placca protettiva deve coincidere con le dimensioni della stomia: solo così la pelle può essere protetta efficacemente.

Importante

- Per l'igiene dell'area della stomia non utilizzi prodotti detergenti irritanti a base di alcol poiché disidratano inutilmente la pelle rendendola sensibile.
- Eviti anche saponi o lozioni per il corpo. Se proprio desidera usarli, ne parli prima con il Suo stomaterapista.
- Controlli regolarmente la stomia. Con il tempo le sue dimensioni
 potranno variare: nelle prime sei settimane dopo l'operazione si
 restringe. Adatti sempre il foro della placca protettiva alle dimensioni
 attuali della stomia. Il Suo stomaterapista o il servizio Spitex La aiuteranno a misurare la stomia e ad adattare il foro.
- Per gli uomini: si ricordi di radere regolarmente i peli intorno alla stomia con un rasoio monouso. Una pelle rasata rende più semplice la sostituzione della sacca e previene l'infiammazione dei bulbi piliferi. Inoltre, la sacca aderisce meglio alla pelle.

Buono a sapersi: un dispositivo ermetico impedisce la fuoriuscita di odori sgradevoli.

Materiale per l'igiene della stomia

- sacca adattata alla stomia oppure placca protettiva e sacca;
- sacchetto dei rifiuti speciali, antiodore;
- acqua tiepida;
- bastoncini ovattati;
- · compresse di garza, fazzoletti;
- crema per la protezione della pelle, rasoio monouso (uomini);
- · forbici, sagoma;

•

Come cambiare il dispositivo Rimuovere il dispositivo usato

- Stacchi delicatamente con una mano la sacca o la placca protettiva, dall'alto verso il basso, mentre con l'altra mano trattiene la pelle per creare una tensione opposta.
- Prima di gettare il dispositivo usato nel sacchetto dei rifiuti, controlli se la superficie adesiva della sacca o della placca protettiva è sporca di feci o molto inumidita. In caso affermativo, forse è opportuno sostituire il dispositivo più frequentemente.
- Lavi con acqua tiepida la stomia e la pelle circostante, procedendo dall'esterno verso la stomia.
- Asciughi bene la pelle. Per evitare che anche solo tracce minime di

feci si infiltrino sotto la superficie adesiva, copra la stomia con una compressa di garza fino al momento in cui applica la nuova sacca.

Applicare la nuova sacca

- Se utilizza il sistema a un pezzo, faccia aderire la placca protettiva con sacca cominciando dal bordo inferiore della stomia e proseguendo verso l'alto evitando di fare pieghe, poi eserciti una pressione sulla superficie adesiva attorno alla stomia per un'aderenza perfetta.
- Se ricorre al sistema a due pezzi, applichi dapprima la placca protettiva premendola per farla aderire bene, poi colleghi la sacca all'anello e controlli che sia fissata correttamente.
- Se utilizza il sistema a due pezzi con sacca autoadesiva, segua le istruzioni per l'uso allegate al dispositivo.

•

Chiuda il sacchetto dei rifiuti con un nodo e lo getti nella spazzatura.

Se avesse problemi o domande riguardo al dispositivo, si rivolga al Suo servizio di consulenza per stomizzati

Consigli pratici

Le sacche moderne sono ermetiche e non diffondono odori. Nessuno quindi si accorgerà che Lei ha un'ileostomia.

Forse all'inizio avrà l'impressione di sentire un odore perché vi rivolgerà tutta la Sua attenzione, ma la gente che Le sta attorno bada a ben altro e non sentirà alcun odore.

I rumori che accompagnano l'evacuazione delle feci non si possono completamente evitare. In ogni modo, se Lei la prende in modo rilassato neanche gli altri ci faranno molto caso.

Misure preventive

Nella vita di tutti i giorni

- Vuoti la sacca più volte al giorno.
 Il peso delle feci può facilitare il distacco della placca protettiva.
- Se il dispositivo non è più ermetico, lo cambi il più presto possibile per evitare irritazioni cutanee.
- Per precauzione, protegga il letto con un coprimaterasso.
- Indossi sempre la sacca quando fa la doccia o il bagno, perché l'emissione delle feci è continua.
- Se la sacca si gonfia o si avvertono cattivi odori, è meglio cambiarla: probabilmente il filtro non è più attivo o il sistema non è ermetico (vedi anche p. 15).

Fuori casa

- Controlli e svuoti il dispositivo prima di uscire di casa.
- Porti sempre con sé un ricambio completo (vedi p. 30).

Gas intestinali e odori sgradevoli

- Un'alimentazione adeguata (vedi pp. 19 sgg.) può ridurre le flatulenze e la formazione di gas intestinali.
- All'occorrenza utilizzi un deodorante apposito per stomia.

Alimentazione: cibi e bevande

Un'alimentazione varia, gustosa e preferibilmente ricca di sostanze nutritive essenziali è indubbiamente importante per il benessere.

Tuttavia dopo un intervento chirurgico occorre un certo tempo prima di poter di nuovo mangiare e digerire normalmente. Tenga presente che i cibi che non tollerava o digeriva male prima dell'operazione non diventeranno più digeribili con la stomia. Dopo l'operazione, le feci sono piuttosto liquide e solo dopo qualche tempo diventano più solide.

Non è escluso che ora avverta più distintamente di prima disturbi digestivi (diarrea, costipazione, flatulenza). A seconda della situazione, Le raccomandiamo di avvalersi di una consulenza dietetica, in particolare qualora perda costantemente peso o abbia problemi di digestione o di consistenza delle feci. Anche lo stomaterapista o i membri di ilco possono offrirle preziosi suggerimenti. A partire da pagina 34 troverà i recapiti e le informazioni utili.

Buono a sapersi: su prescrizione medica, la cassa malati si assume i costi di un determinato numero di sedute di consulenza dietetica.

Col tempo sarà Lei a scoprire qual è il regime alimentare più indicato, quali cibi sono più digeribili e quali deve evitare. Non rinunci ai piaceri della tavola. Mangi con gusto, anche in compagnia. Faccia sempre tentativi per scoprire cosa Le fa bene.

Consigli dietetici

Nelle prime settimane dopo l'operazione l'alimentazione è molto importante. Non esiste una vera e propria «dieta per ileostomizzati». Tuttavia, all'inizio farà bene ad attenersi alle regole seguenti.

Scegliere gli alimenti adatti

- All'inizio consumi preferibilmente alimenti amidacei come riso, pane, fette biscottate, pasta, patate, ecc.
- A seconda della digeribilità e delle Sue preferenze, inserisca un po' alla volta nel menù carne, pesce, uova, formaggio, ecc.
- Aumenti progressivamente l'apporto di fibre alimentari da frutta, verdura e prodotti integrali.

Piccoli pasti

Faccia cinque o sei piccoli pasti al giorno invece di uno o due pasti principali, per non sovraccaricare l'intestino.

Bere a sufficienza

Beva almeno 1,5–2 litri al giorno, idealmente di acqua, tisane, brodo. Riduca il consumo di caffè, succhi di frutta, bibite gassate o superalcolici.

Tenga presente: l'urina deve essere di colore chiaro.

Consigli per la vita quotidiana

I seguenti consigli potranno esserle di aiuto in un secondo momento, quando la digestione, le feci e l'evacuazione si saranno di nuovo normalizzate.

Nuova via d'evacuazione

L'ileostomia comporta l'asportazione dell'intestino crasso o la sua esclusione dal tratto digestivo. L'assunzione di fibre alimentari quindi non è più importante, poiché la loro funzione è facilitare e accelerare il transito delle feci proprio nell'intestino crasso.

Se ha disturbi, tenga un diario in cui riporta cosa mangia e come evacua: in questo modo sarà più facile riconoscere cosa potrebbe provocare i Suoi sintomi. Chieda ragguagli in merito al Suo stomaterapista o dietista.

Prevenire le carenze alimentari

Un menù vario, ricco di vitamine e sostanze minerali aiuta a prevenire carenze alimentari.

Il processo digestivo è incompleto se manca la funzione dell'intestino crasso, quindi l'assunzione di sostanze nutritive (vitamine, sali minerali) può diminuire al punto da non coprire più il fabbisogno. All'occorrenza, si faccia prescrivere dal medico di famiglia un preparato multivitaminico con sali minerali o a base di vitamina B12.

Controlli regolarmente il peso corporeo. Cerchi di evitare grandi oscillazioni: un aumento di peso può sollecitare eccessivamente la stomia, mentre un calo inspiegabile può essere sintomo di una malattia e perciò deve essere sempre chiarito.

Prevenire l'ostruzione della stomia

Le fibre grezze di certi alimenti possono avvilupparsi nell'intestino e ostruire l'ileostomia, provocando coliche e spasmi. Tale rischio può essere ridotto al minimo se Lei:

- mangia lentamente, masticando bene e a lungo il cibo;
- consuma con moderazione cibi ricchi di fibre come leguminose, asparagi, sedano, ananas, mango, chicchi di mais, popcorn, noci, ecc., ed evita nel limite del possibile le bucce di frutta spesse, le pellicole e i semi di agrumi, la buccia di pomodori, peperoni, melanzane, cetrioli, ecc.

Se malgrado ciò si verificasse un'ostruzione della stomia, si rivolga subito al medico (vedi anche p. 24).

Consigli in caso di feci molto liquide

Normalmente nell'intestino crasso viene assorbita l'acqua dai resti alimentari indigeribili, rendendo solide le feci. Con un'ileostomia questo processo viene escluso. Tuttavia, con il tempo anche l'intestino tenue «impara» a svolgere questa funzione, seppur limitatamente. Eventualmente è possibile consolidare un po' le feci con alimenti che legano l'acqua.

Si assicuri di eliminare un volume sufficiente di urina: da 1 a 1,5 litri al giorno.

Alimenti che legano l'acqua

- Riso, gallette di riso, pane bianco, fette biscottate e salatini sono esempi di cibi che assorbono acqua e consentono di rendere le feci un po' più solide.
- Anche la minestra di carote, la mela grattugiata fine, le banane, il tè nero, l'acqua, il cacao, il cioccolato fondente possono aumentare la consistenza delle feci.

Altre misure

- Riduca il consumo di insalata, verdura cruda e di frutta finché la situazione non migliora.
- Una causa delle feci liquide potrebbe essere un'intolleranza al lattosio, che nel caso deve essere esclusa.

- Le feci molto liquide comportano un'elevata perdita di liquidi e minerali. La perdita deve essere compensata, eventualmente con bevande isotoniche o miscele di elettroliti acquistabili in farmacia.
- In caso di grandi e perduranti perdite di liquidi a causa di feci troppo liquide, consulti il medico di famiglia per charirne la causa.
- La polvere vegetale «OptiFibre®» può aiutare ad aumentare la consistenza in caso di feci liquide.
- Chieda al medico in merito a eventuali rimedi farmacologici, come Imodium[®] sublinguale.

Consigli in caso di flatulenza

Il processo di digestione produce sempre gas. Questo fenomeno naturale può diventare un disturbo se i gas hanno un cattivo odore e causano flatulenza, ossia se si accumulano nell'intestino invece di essere emessi a poco a poco in piccole quantità.

Le flatulenze variano da individuo a individuo e le cause possono essere svariate:

 in caso di intolleranza al lattosio, il consumo abbondante di latte e latticini può favorire la formazione di gas intestinali nonché la diarrea;

- la mancanza di movimento riduce la (necessaria) emissione continua di gas:
- le bevande gassate favoriscono le flatulenze:
- fumare, masticare la gomma, mangiare e parlare in fretta provocano l'ingestione di aria, che a sua volta può causare flatulenza.

Il meteorismo è alleviato da:

- impacchi caldi;
- massaggi dell'addome;
- tè di semi di finocchio:
- cumino:

•		
•		
_		
•		

L'opinione comune che digiunare calmi l'intestino è falsa: il gas prodotto dalla flora intestinale può comunque causare meteorismo.

Quando occorre consultare uno stomaterapista o il medico?

Non esiti a rivolgersi al servizio di consulenza per stomizzati o eventualmente al Suo medico gualora nella regione intorno alla stomia dovessero insorgere uno o più dei mutamenti o sintomi descritti di seguito.

Dolori addominali e/o assenza di evacuazione

Se non evacua feci per più di un giorno e ha forti dolori addominali, si rivolga al medico o vada in pronto soccorso. La causa potrebbe essere un'ostruzione della stomia (vedi anche p. 20): a seconda della situazione

Difficoltà di alimentazione causate dal cancro

Le malattie tumorali e le relative terapie possono causare inappetenza, nausea e altri disturbi concomitanti che debilitano l'organismo e compromettono il benessere psicofisico. Nell'opuscolo della Lega contro il cancro «Difficoltà di alimentazione e cancro» trova suggerimenti per alleviare i disturbi connessi all'alimentazione e alla digestione (vedi p. 38).

potrebbe avere bisogno di uno spasmolitico o di un lavaggio per eliminare il blocco.

Infiammazioni

Uno dei problemi più frequenti è l'infiammazione della pelle circostante la stomia. È dovuta spesso a un foro troppo grande della placca protettiva o a un dispositivo non ermetico. Se l'infiammazione non è curata tempestivamente, possono insorgere gravi lesioni cutanee molto dolorose.

Micosi cutanee

Una micosi nella regione attorno alla stomia si manifesta con bruciore, prurito e un diffuso arrossamento della pelle.

Allergie

Un'allergia si riconosce innanzitutto da un arrossamento della pelle ben delimitato che procura bruciore e prurito. L'allergia può essere causata da un'intolleranza al materiale della placca protettiva o della superficie adesiva delle sacche, ma anche dalle lozioni per il corpo. Se ha una predisposizione a sviluppare allergie, si sottoponga a un test allergologico cutaneo.

Ernia

Dopo un intervento chirurgico, la parete addominale risulta indebolita. Il sollevamento di oggetti pesanti può,

pertanto, provocare un'ernia che si manifesta con rigonfiamento circoscritto della parete addominale nella regione della stomia. Si attenga alla seguente regola: in linea di principio non sollevi mai pesi superiori ai dieci chilogrammi, dopo l'operazione anche meno. Chieda consiglio al medico.

Retrazione (introflessione)

Può verificarsi una retrazione a forma d'imbuto della stomia (introflessione), per cui il dispositivo non è più ermetico. La causa potrebbe essere un aumento di peso.

Stenosi (restringimento)

La stomia si restringe sempre di più. Di conseguenza l'evacuazione delle feci può risultare più difficile o persino dolorosa.

Prolasso

Se l'intestino sporge come una proboscide verso l'esterno (per es. durante l'attività intestinale) si parla di «prolasso». Le dimensioni del prolasso possono variare. Può essere causato dal sollevamento di oggetti molto pesanti o da forti colpi di tosse.

Emorragie

La mucosa della stomia è ben irrorata di sangue e delicata, per cui può sanguinare leggermente anche a seguito di semplici stimoli meccanici (come il cambio del dispositivo). La tendenza a sanguinare aumenta se Lei assume anticoagulanti o si sta sottoponendo a una chemioterapia o radioterapia. Generalmente non deve preoccuparsi per tali leggere e sporadiche perdite di sangue dalla mucosa. Tuttavia, nel caso dovessero aumentare di frequenza e intensità o se perdesse sangue dall'apertura della stomia, si rivolga al medico o si rechi in pronto soccorso.

Aumento o perdita di peso

Può essere necessario riadattare il dispositivo alla stomia.

Presti attenzione ai sintomi

È importante che presti attenzione ai sintomi e ai cambiamenti descritti in queste pagine per poter reagire tempestivamente. La maggior parte dei problemi può essere risolta piuttosto rapidamente. Se osserva dei cambiamenti, ha domande o dubbi, non esiti a rivolgersi immediatamente al Suo medico di famiglia. Se dovesse avere un forte dolore addominale o perdere sangue dalla stomia, vada direttamente dal medico o in pronto soccorso.

Famiglia, lavoro, ambiente sociale

Parlare della stomia o fare finta di niente?

Molti malintesi possono essere evitati se decide di informare le persone che Le sono vicine. I familiari e la cerchia più stretta di amici dovrebbero essere al corrente della Sua situazione. Il Suo partner dovrebbe essere coinvolto fin dall'inizio.

Ovviamente è Lei che decide con chi confidarsi e che cosa dire. Tuttavia, non celi la Sua situazione solo per falso pudore o per riguardo degli altri. Fare finta di niente non La aiuterà.

Il timore che gli altri si accorgano della sacca, sentano odori sgradevoli o i rumori intestinali svanirà in fretta se condurrà la Sua normale vita sociale. Presto constaterà che quasi nessuno ci fa caso.

Amore, tenerezza, sessualità

Gli stomizzati non devono rinunciare a una vita sentimentale appagante. Può darsi tuttavia che la malattia e l'ileostomia limitino le possibilità erotiche.

All'inizio, la gestione e l'igiene della stomia, ma anche i dolori, il disagio o i timori possono inibire il desiderio sessuale. Non è escluso che a causa della stomia si senta al momento poco attraente e che proietti inconsciamente questi sentimenti sul partner. Può darsi anche che la Sua autostima vacilli e pertanto tenda a reagire in modo più suscettibile a certe affermazioni o provocazioni.

Alcune persone hanno anche paura che non siano più possibili l'intimità fisica e i rapporti sessuali o di essere respinte dal partner a causa della stomia. Non è escluso che accada, ma è raro in una buona relazione di coppia.

In una relazione ci sono sempre alti e bassi, e non soltanto a causa di problemi fisici. D'altronde il desiderio e la sua mancanza non sono sempre sincronizzati in una coppia: questo è un fatto che spesso dimentichiamo.

L'esperienza di molti malati insegna, però, che presto o tardi il desiderio sessuale si risveglia di nuovo. L'esigenza di attenzioni, di riconoscimento e tenerezza non cambia o si fa persino più intensa. L'erotismo non dipende né dall'età né dallo stato di salute.

Dare tempo al tempo

Si sconsigliano i rapporti sessuali durante le prime settimane dopo l'intervento e fino a quando le ferite dell'operazione non saranno del tutto rimarginate. Si prenda tutto il tempo necessario per scoprire quali sono i Suoi desideri attuali. La malattia e l'operazione lasciano dei segni e spesso modificano anche l'atteggiamento nei confronti della vita.

Problemi di natura organica nella

La maggior parte delle donne non deve temere disturbi organici di rilievo. Tuttavia può insorgere qualche limitazione

L'asportazione del retto e dello sfintere anale può avere conseguenze sugli organi addominali adiacenti. I nervi del bacino possono essere danneggiati, comportando per esempio un disturbo temporaneo della funzione vescicale. Anche una radioterapia del bacino può avere un effetto simile.

La resezione del retto crea un vuoto, per cui la vagina si sposta e assume una posizione quasi orizzontale. Pertanto all'inizio i rapporti sessuali potrebbero essere dolorosi.

Talvolta, una chemioterapia, una radioterapia o le conseguenze dell'operazione provocano alterazioni ormonali che vanno a ripercuotersi sulla sessualità. Occorre inoltre considerare lo stress psichico causato dall'alterazione della propria immagine e percezione corporea.

Gravidanza

- La stomia non impedisce una gravidanza. Tuttavia, quasi sempre è necessario un parto cesareo. Sono assolutamente indispensabili una buona assistenza e consulenza medica prima, durante e dopo la gravidanza.
- L'allargamento della parete addominale modifica anche la stomia, per cui il dispositivo deve essere regolarmente adattato. Si faccia consigliare e assistere dal Suo stomaterapista.

Per saperne di più...

...sulla vita di coppia in una situazione caratterizzata da una malattia come il cancro, nonché sulle possibili limitazioni e su come gestire la situazione, consulti gli opuscoli della Lega contro il cancro «Il cancro e la sessualità femminile» e «Il cancro e la sessualità maschile» (vedi p. 38).

Problemi di natura organica nell'uomo

I vasi sanguigni e i nervi presenti nella pelvi, da cui dipende la potenza sessuale dell'uomo, attraversano anche la regione del retto operata e irradiata e possono essere danneggiati durante l'intervento chirurgico. Di conseguenza possono verificarsi disturbi dell'erezione e dell'eiaculazione.

Questo non implica che il desiderio sessuale sia necessariamente compromesso, ma vi è il rischio che il rapporto sessuale non possa più, o non sempre, essere praticato come prima. Tuttavia, si ricordi che in molti casi è solo la paura di fallire che provoca disturbi di erezione.

Come risolvere i problemi Consulenza professionale

 Se la Sua vita di coppia non torna ad essere quella che desidera, ne parli assolutamente con uno specialista. Può rivolgersi per esempio al medico di famiglia, a un urologo o ginecologo o a uno psico-oncologo, oppure anche allo stomaterapista. Le consigliamo di coinvolgere anche il partner.

- Spesso la stomia non è il solo problema poiché anche le ferite psicologiche, la nuova prospettiva di vita, le paure e preoccupazioni non espresse si riflettono su una relazione di coppia. Non esiti dunque a parlare di queste difficoltà nel corso della consulenza.
- Talvolta la sacca viene avvertita come un fastidio. Ne parli con lo stomaterapista oppure con un consulente di ilco (vedi p. 33). La sacca può essere coperta con delle cinture o fasciature per stomia.

Parlare insieme

- In questa fase i problemi di coppia non sono facili da affrontare.
 Tuttavia, è raro che la malattia o la stomia siano la vera causa di tali conflitti: costituiscono piuttosto il fattore scatenante.
- È importante che Lei parli con il partner per chiarire i Suoi desideri, le Sue esigenze e i Suoi timori. In molti casi il silenzio e il timore della reazione del partner sono il problema maggiore.

Riprendere il lavoro?

La stomia di per sé non rende inabili al lavoro. Hanno un peso maggiore fattori come la malattia che ha portato all'ileostomia e il genere di attività che svolge.

In caso di cancro, dopo l'operazione sono spesso necessari ulteriori trattamenti (come una chemioterapia o una radioterapia), che possono comportare effetti collaterali e indebolirla ulteriormente, ritardando pertanto la ripresa del lavoro.

A seconda dell'attività svolta, potrebbero essere indicate una ripresa graduale oppure una riduzione dell'orario di lavoro. Lavorare al caldo, sollevare pesi, la frequente necessità di chinarsi o alzare le braccia sopra la testa sono attività che sollecitano eccessivamente la muscolatura addominale e aumentano il rischio di ernia o di un prolasso (vedi p. 23).

Consulenza e aiuto

In caso di problemi, dubbi, difficoltà finanziarie dovute alla malattia o a problemi assicurativi, il Suo servizio di consulenza per stomizzati, ilco, la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro o la Linea cancro (vedi pp. 35 sgg.) saranno lieti di offrirle tutti i consigli e l'aiuto di cui necessita.

L'opuscolo «Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali» informa in merito alla procedura in caso di inabilità lavorativa (vedi p. 38).

La Lega contro il cancro sostiene inoltre i datori di lavoro con offerte di consulenza e materiale informativo, affinché le collaboratrici e i collaboratori malati di cancro possano essere adeguatamente assistiti sul posto di lavoro dopo avere ripreso l'attività. Informi i Suoi superiori o l'ufficio del personale riguardo a tale offerta: www.legacancro.ch/datoridilavoro

Sul sito trova anche la guida «Rientrare nella quotidianità lavorativa» con consigli utili per il rientro sul posto di lavoro.

Requisiti sul posto di lavoro

Sul posto di lavoro devono essere soddisfatti i seguenti requisiti:

- servizi igienici nelle vicinanze;
- possibilità di fare pause regolari (per bere e svuotare la sacca).

Chi bisogna informare?

- Le raccomandiamo di informare i Suoi superiori in merito alla situazione medica e alle sue conseguenze sull'attività quotidiana. La maggior parte delle persone non sa cosa sia esattamente una stomia.
- Sta a Lei decidere in che misura informare i Suoi colleghi. L'esperienza dimostra tuttavia, che se conoscono il motivo delle Sue improvvise assenze e delle lunghe permanenze in bagno non avranno nulla da obiettare.

Fuori casa e in viaggio

Una buona preparazione al viaggio è importante

- S'informi per tempo presso la Sua cassa malati riguardo alla copertura assicurativa all'estero.
- Porti con sé un certificato medico.
- Il Suo stomaterapista potrà fornirle l'indirizzo di un servizio di consulenza nel paese di destinazione e rilasciarle un cosiddetto

- «passaporto per stomizzati» (stomapass), che Le consentirà di evitare situazioni spiacevoli quando è in viaggio, per esempio ai controlli in aeroporto.
- La diversa alimentazione all'estero può provocare diarrea: si faccia prescrivere farmaci efficaci contro questo disturbo, che potrà mettere nel bagaglio a mano.
- Metta in valigia nonché nel bagaglio a mano materiale di ricambio a sufficienza e l'occorrente per l'igiene della stomia (vedi riquadro a p. 30).
- Se viaggia in paesi caldi, porti con sé una riserva abbondante di sacche e placche protettive, perché potrà essere necessario cambiarle più spesso del solito.
- Se fa caldo, non lasci il materiale di ricambio e l'occorrente per l'igiene della stomia in auto. Li metta in una borsa refrigerante.
- Utilizzi una valigia munita con le rotelle. Non la sollevi Lei stesso per evitare il rischio di ernia o prolasso (vedi p. 23).
- Chieda a ilco consigli e suggerimenti utili per il viaggio, soprattutto nel caso in cui visiti un paese tropicale. Approfitti delle esperienze che hanno già fatto altre persone nella Sua situazione.

Fuori casa

- Porti sempre con sé materiale di ricambio, anche se si assenta da casa solo per poche ore.
- Non beva mai acqua del rubinetto non potabile.
- All'estero faccia attenzione al consumo di frutta e verdura fresca che non ha sbucciato personalmente.

Attività sportive e ricreative

Non rinunci ai suoi passatempi preferiti a causa della stomia, anche se dovrà fare qualche piccolo adeguamento. All'inizio probabilmente ci vorrà un po' di coraggio per non farsi inibire da possibili complicazioni o dai rumori intestinali.

Per contro constaterà ben presto che in moltissime occasioni tutto andrà per il meglio e che nessuno si accorgerà della Sua stomia. Perché allora rinunciare, solo per una malriposta cautela, a frequentare concerti, andare al teatro o al cinema, partecipare a eventi sportivi o a escursioni o semplicemente a un piacevole incontro fra amici?

Nello sport scoprirà per conto Suo quali sono le attività a Lei più congeniali. La malattia, il tipo e la sede della stomia nonché l'eventuale rischio di

Set portatile per l'igiene della stomia fuori casa

Porti sempre con sé un piccolo astuccio contenente materiale di riserva come:

- 2 o 3 sacche di ricambio o la placca protettiva con la rispettiva sacca (con foro ritagliato su misura);
- compresse di garza, fazzoletti;
- sacchetti per i rifiuti;
- crema protettiva per la pelle;

•			

• <u>_____</u>

danneggiarla pongono alcuni limiti che nessuno meglio di Lei può valutare. Probabilmente si sentirà più a Suo agio praticando uno sport che già conosce.

Attività consigliate...

- ... attività fisiche che rafforzano la muscolatura e stimolano la circo-lazione:
- ... escursionismo, jogging, andare in bicicletta, sciare, tennis, danza oppure un programma personalizzato in un centro fitness;
- ... esercizi leggeri di allungamento (stretching).

Attività in genere prive di rischi...

... nuoto: provi dapprima il dispositivo nella vasca da bagno, così si sente più sicuro. Nei negozi specializzati si trovano appositi pantaloncini e costumi da bagno che nascondono bene la sacca. Si informi in proposito presso il servizio di consulenza per stomizzati. Legga anche il capitolo «Misure preventive» a pagina 18; ... sauna: può fare la sauna, ma prima di entrare deve assolutamente sostituire il dispositivo.

Attività rischiose...

- ... sport da combattimento come la lotta e il pugilato, oppure gli sport di squadra;
- ... eviti anche esercizi ginnici o di danza con scatti e movimenti bruschi.

Si rivolga a un esperto

- Nel caso avesse dei dubbi, chieda istruzioni a un fisioterapista. Le casse malati assumono i costi delle fisioterapie prescritte dal medico a condizione che siano eseguite da un professionista con la necessaria autorizzazione.
- Per ulteriori informazioni sull'utilità e lo scopo delle attività sportive La invitiamo a leggere l'opuscolo «Attività fisica e cancro» (vedi p. 38).

Buono a sapersi

Per l'attività sportiva esistono delle sacche e delle fasce elastiche di dimensioni ridotte. Si informi in proposito presso il servizio di consulenza per stomizzati.

Uno sguardo al guardaroba

Con ogni probabilità non dovrà rinnovare tutto il guardaroba. Oggi il concetto di moda è molto elastico, per cui potrà continuare a vestirsi seguendo il Suo stile personale pur avendo un occhio di riguardo verso la Sua nuova situazione.

Quindi, prima di farsi troppi pensieri e correre in un negozio di abbigliamento, provi con comodo a casa i Suoi vestiti:

- dia la preferenza a indumenti ampi e comodi che nascondono bene la sacca anche quando è piena o gonfia;
- eviti cinture ed elastici stretti poiché potrebbero comprimere la stomia e ostacolare l'evacuazione;

- per gli uomini le bretelle possono essere più comode di una cintura; la stomia in linea di principio non dovrebbe mai essere collocata all'altezza della cintura (vedi anche p. 11);
- le donne dovrebbero evitare busti e corsetti rigidi; se non vuole rinunciarvi può far praticare un'apertura all'altezza della sacca. Chieda consiglio al Suo servizio di consulenza per stomizzati o direttamente in un negozio specializzato;
- utilizzi all'occorrenza cinture o fasciature per stomia (ordinabili per es. al sito www.stoma-naund.de. Il sito è in inglese e in tedesco);
- si rivolga al Suo stomaterapista per una consulenza individuale.

ilco Svizzera

ilco Svizzera è l'associazione dei gruppi regionali degli stomizzati

Una volta superata la malattia e l'operazione, sono spesso le piccole cose che fanno riapprezzare la vita e offrono nuove prospettive alle persone colpite. Fra queste vi è anche il contatto con altre persone che hanno problemi simili.

Non c'è posto migliore che in seno a un gruppo per scambiarsi informazioni ed esperienze.

In Svizzera si sono costituiti 13 gruppi regionali autonomi, coordinati da un organo centrale chiamato ilco Svizzera. Le coordinate per mettersi in contatto con i gruppi regionali sono reperibili sul sito www.ilco.ch; possono fornirgliele anche la Sua Lega regionale o cantonale contro il cancro o il servizio di consulenza per stomizzati.

La sigla «ilco» è l'abbreviazione dei termini ileostomia e colostomia. Agli incontri sono cordialmente invitati anche i portatori di un'urostomia. A seconda della situazione e delle Sue esigenze personali, può usu-fruire di svariate prestazioni di ilco, per esempio le consulenze personali (servizio visite) effettuate da un membro esperto dell'associazione, oppure la partecipazione a gruppi di discussione, eventi informativi ed escursioni collettive.

A seconda delle Sue possibilità, può partecipare attivamente e, dopo qualche anno, seguire il corso di formazione per diventare visitatore o visitatrice ilco.

Novità: young ilco in Svizzera

Young ilco sono gruppi costituitisi in seno all'organizzazione ilco Svizzera. Si rivolge ai giovani portatori di stomia e offre scambi tra coetanei attraverso escursioni e un sito web.

Segreteria ilco Svizzera

Therese Schneeberger Buchenweg 35, 3054 Schüpfen Tel. 031 879 24 68 info@ilco.ch www.ilco.ch (sito in francese e in tedesco)



Consulenza e informazione

Chieda consiglio

Équipe curante

L'équipe curante può consigliare cosa fare in caso di disturbi legati alla malattia e alle terapie. Rifletta anche Lei su possibili misure in grado di migliorare la Sua qualità di vita e di favorire la Sua riabilitazione.

Servizio di consulenza per stomizzati

In Svizzera esistono decine di servizi di consulenza per stomizzati. Sono gestiti da stomaterapisti, di solito all'interno di un ospedale. Le daranno istruzioni e consigli in merito a tutti gli aspetti legati alla gestione e all'igiene della stomia.

Gli stomaterapisti aderiscono all'Associazione svizzera degli stomaterapisti (svsass). Sul sito Internet dell'associazione (www.svs-ass.ch) troverà alla voce «Centri di consulenza» l'indirizzo del centro a Lei più vicino.

Se non dispone di una connessione Internet, le seguenti persone o servizi Le daranno tutte le informazioni necessarie:

- · il Suo medico:
- la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro (vedi pp. 42 sg.);
- ilco Svizzera o il gruppo ilco della Sua regione (vedi p. 33);
- la Linea cancro: 0800 11 88 11

Lo stomaterapista dovrebbe essere consultato già prima dell'operazione. Richieda un appuntamento.

Sostegno psico-oncologico

Una malattia oncologica non ha ripercussioni solo fisiche, ma anche psichiche che possono manifestarsi attraverso stati di ansia, di tristezza o di depressione.

Se sentisse che il carico emotivo della malattia sta per diventare troppo pesante per Lei, chieda di poter usufruire di un sostegno psico-oncologico. Uno psico-oncologo accoglie la sofferenza psichica dei malati di cancro e dei loro cari, li aiuta a riconoscere modalità utili nell'affrontare e nell'elaborare le esperienze legate alla malattia.

Varie figure professionali possono offrire un sostegno psico-oncologico (per es. medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, teologi ecc.). L'essenziale è che abbiano esperienza nella presa a carico di pazienti oncologici e dei loro familiari e che abbiano seguito una formazione che abiliti a tale ruolo.

La Sua Lega contro il cancro cantonale o sovracantonale

Le Leghe cantonali e regionali consigliano, accompagnano e sostengono i malati e i loro familiari in tutte le fasi della malattia. Offrono aiuto pratico per risolvere problemi organizzativi (per es. servizio trasporti, custodia bambini), aiuti finanziari in situazioni di disagio economico legato alla malattia nonché consulenza assicurativa e orientamento in ambito giuridico. Forniscono materiale informativo. Organizzano gruppi di autoaiuto e corsi. Indirizzano agli specialisti (per es. nei campi dell'alimentazione, della cura dei linfedemi ecc.).

Linea cancro 0800 11 88 11

Un'operatrice specializzata sarà disponibile ad ascoltarla telefonicamente, rispondendo alle Sue domande sui molteplici aspetti della malattia e del trattamento. La chiamata e la consulenza sono gratuite.

Le richieste possono essere inoltrate anche per iscritto all'indirizzo helpline@ legacancro.ch o tramite Skype (krebstelefon.ch). Il servizio Skype è disponibile attualmente solo in tedesco e francese.

Cancerline - la chat sul cancro

I bambini, i giovani e gli adulti possono accedere al livechat al sito www.lega-cancro.ch/cancerline e chattare con una consulente (lunedì-venerdì, ore 11–16). Possono farsi spiegare la malattia, porre domande e scrivere ciò che sta loro a cuore.

Malati di cancro: come dirlo ai figli?

Una delle prime domande che si pone un genitore che riceve una diagnosi di cancro è «Come faccio a dirlo ai miei figli?»

Il pieghevole intitolato «Malati di cancro: come dirlo ai figli?» vuole aiutare i genitori malati di cancro in questo difficile e delicato compito. Contiene anche consigli per gli insegnanti. Inoltre, chi volesse approfondire l'argomento può leggere l'opuscolo intitolato «Se un genitore si ammala di cancro – Come parlarne con i figli?» (vedi p. 38).

Linea stop tabacco 0848 000 181

Consulenti specializzate Le forniscono informazioni, La motivano al cambiamento e, se lo desidera, La seguono nel processo di disassuefazione dal fumo, richiamandola gratuitamente.

Corsi

La Lega contro il cancro organizza corsi nel fine settimana in diverse località della Svizzera per persone ammalate di cancro: www.legacancro.ch/corsi

Attività fisica

Molti malati di cancro constatano che l'attività fisica ha un effetto rivitalizzante. Praticare della ginnastica insieme con altri malati di cancro potrebbe aiutarla a riacquistare fiducia nel Suo corpo e a combattere la stanchezza e la spossatezza. Si informi presso la Sua lega cantonale o sovracantonale e legga l'opuscolo «Attività fisica e cancro» (vedi p. 38).

Altri malati di cancro

Intrattenersi con persone accomunate da uno stesso vissuto, può infondere coraggio e aiutare a sentirsi meno soli. Può essere utile confrontare il proprio modo di far fronte a determinate situazioni con le modalità di gestione della malattia o del lutto adottate da altri. Ognuno deve comunque fare le proprie esperienze e scegliere le strategie più consone alla propria personalità. Non c'è, in effetti, un modo giusto o sbagliato di vivere la malattia.

Piattaforme virtuali di scambio

Chi sente l'esigenza di condividere le proprie esperienze legate alla malattia può usufruire della piattaforma virtuale di scambio, moderata dalle operatrici della Linea cancro www.forumcancro.ch. Anche l'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AlMaC) ha aperto un forum di discussione per i pazienti e i loro familiari: www.forumtumore.aimac.it.

Gruppi di autoaiuto

Nei gruppi di autoaiuto, le persone hanno l'opportunità di scambiare esperienze e informazioni con altre persone che si trovano nella stessa situazione. Spesso è più facile parlare della propria esperienza con gente che l'ha condivisa.

ilco Svizzera o i suoi gruppi ilco regionali (vedi. p. 33) La metteranno in contatto con un gruppo di autoaiuto.

Gruppi per giovani

In Svizzera è appena stata costituita young ilco, che si rivolge alle persone giovani portatrici di una stomia e offre occasioni di scambio tra coetanei in incontri, escursioni e online. Per i recapiti dei gruppi young ilco visiti il sito www. ilco.ch/young-ilco

Fornitori di prodotti per stomia

Il Suo servizio di consulenza per stomizzati (vedi p. 35), ilco Svizzera o i gruppi regionali ilco (vedi p. 33) Le daranno informazioni su dove acquistare i prodotti necessari e ricevere una consulenza specifica. Può trattarsi di un negozio di articoli sanitari o di una farmacia. Può anche farsi spedire i prodotti a domicilio.

Servizi di Assistenza e Cura a Domicilio (SACD) o Spitex per malati di cancro

Vi sono servizi di assistenza e cura a domicilio o spitex specializzati nella presa a carico del paziente oncologico.

Tali organizzazioni intervengono in qualsiasi fase della malattia. Le offrono la loro consulenza e il loro sostegno al Suo domicilio, tra un ciclo di terapia e l'altro e una volta conclusa la terapia, fra l'altro, nella gestione degli effetti collaterali. Prenda contatto con la Lega contro il cancro per ottenerne gli indirizzi.

Consulenza dietetica

Molti ospedali dispongono di un servizio di dietetica. Sul territorio operano dietiste e dietisti indipendenti che, in generale, collaborano con i medici e sono membri della

ASDD Associazione Svizzera delle-dei Dietiste-i Altenbergstrasse 29, casella postale 686 3000 Berna 8

Tel. 031 313 88 70, service@svde-asdd.ch

Sul sito dell'ASDD può cercare un dietista diplomato: www.svde-asdd.ch

palliative ch

Presso il segretariato dell'Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi e sul sito dell'associazione trova gli indirizzi delle sezioni cantonali di palliative che degli enti erogatori di cure palliative che operano nella sua zona. Queste reti assicurano che le persone ammalate possano ricevere un'assistenza ed una cura ottimali, indipendentemente dal luogo dove abitano.

palliative ch Bubenbergplatz 11, 3011 Berna Tel. 044 240 16 21 info@palliative.ch, www.palliative.ch

Prestazioni assicurative

Le spese di cura in caso di cancro sono rimborsate dall'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal), a condizione che

risultino da modalità terapeutiche riconosciute ovvero che il farmaco figuri nel cosiddetto «Elenco delle specialità» dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP). Il Suo medico curante è tenuto ad informarla compiutamente a tale proposito.

Verifichi preventivamente se l'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal) o l'assicurazione integrativa garantisce la copertura delle spese dovute a consulti o a trattamenti aggiuntivi non medici nonché a lungodegenze.

Legga anche l'opuscolo «Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali» (vedi sotto).

Opuscoli della Lega contro il cancro

- La colostomia
- L'urostomia
- La chirurgia dei tumori
- Terapie medicamentose dei tumori Chemioterapie e altri farmaci antitumorali
- Terapie orali in oncologia
- La radioterapia
- · Dolori da cancro e loro cura
- Senza forze
 Cause e gestione della stanchezza
 associata al cancro

- Difficoltà di alimentazione e cancro
- Alimentazione equilibrata
 Come ridurre il rischio di cancro
- La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto
 Consigli e suggerimenti per migliorare il proprio benessere
- Il cancro e la sessualità femminile
- Il cancro e la sessualità maschile
- Attività fisica e cancro
 Riacquistare fiducia nel proprio corpo
- Riabilitazione oncologica
- Quando anche l'anima soffre
 Il cancro stravolge tutti gli aspetti
 della vita
- Alternativi? Complementari?
 Rischi e benefici di metodi non provati in oncologia
- Cancro le prestazioni delle assicurazioni sociali
- Rientrare nella quotidianità lavorativa Linee guida per persone malate di cancro sul posto di lavoro
- Accompagnare un malato di cancro Una guida della Lega contro il cancro per familiari e amici
- Se un genitore si ammala di cancro Come parlarne con i figli?

- Malati di cancro: come dirlo ai figli?
 Pieghevole informativo per genitori con consigli per i docenti
- Assistenza a un familiare e attività lavorativa

Pieghevole informativo sulla compatibilità del lavoro e delle cure familiari

- Rischio di cancro ereditario
 Guida per le famiglie con numerosi
 casi di cancro
- Cancro quando le speranze di guarigione svaniscono
- Direttive anticipate della Lega contro il cancro
 La mia volontà vincolante rispetto
- Scelte di fine vita
 Guida alla compilazione delle direttive anticipate

alla malattia, l'agonia e alla morte

Modalità di ordinazione

Lega cantonale contro il cancro Telefono 0844 85 00 00 shop@legacancro.ch www.legacancro.ch/opuscoli

Sul sito www.legacancro.ch/opuscoli trova tutte le pubblicazioni disponibili presso la Lega contro il cancro. La maggior parte delle pubblicazioni è gratuita e sono fornite per posta o possono essere scaricate da Internet. Sono offerte dalla Lega svizzera contro il cancro e dalla Lega del Suo Cantone di residenza. Ciò è possibile soltanto grazie ai generosi donatori.

Il Suo parere ci interessa

Sul sito www.legacancro.ch/opuscoli può esprimere la Sua opinione sugli opuscoli della Lega contro il cancro compilando un breve questionario. La ringraziamo fin d'ora per il Suo contributo.

Opuscoli di altre organizzazioni

«Dizionario dei termini relativi allo stoma in 15 lingue europee», a cura del Gruppo d'interesse svizzero delle sezioni regionali di portatori di stomia (ilco Svizzera), scaricabile gratuitamente dal sito www. ilco.ch.

«Guida alla gestione della ileostomia, colostomia, urostomia», a cura della Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale di Milano, scaricabile gratuitamente dal sito www.policlinico.mi.it.

Letture consigliate

«Glossario tecnico», a cura della Federazione delle associazioni incontinenti e stomizzati, disponibile all'indirizzo www. fais.info/glossario.

«Ricette per gli stomizzati», scaricabile gratuitamente dal sito di Coloplast (www. coloplast.it).

La Lega ticinese contro il cancro dispone di una biblioteca tematica. Il catalogo può essere richiesto per e-mail (info@legacancro-ti.ch). Alcune Leghe cantonali contro il cancro dispongono di una biblioteca presso la quale possono essere presi in prestito gratuitamente dei libri. Si informi presso la Lega del Suo cantone di residenza (vedi p. 42).

La Lega svizzera contro il cancro, la Lega bernese e la Lega zurighese contro il cancro dispongono di un catalogo bibliotecario online che prevede la possibilità di ordinare e di riservare libri. Il prestito bibliotecario ovvero l'invio dei libri è garantito in tutta la Svizzera.

Sul nostro sito in tedesco www.krebsliga.ch/bibliothek

Qui c'è anche un collegamento diretto al sito con libri per bambini:

www.krebsliga.ch/kinderbibliothek www.bernischekrebsliga.ch \rightarrow Das bieten wir \rightarrow Informationen finden \rightarrow Bibliothek www.krebsligazuerich.ch \rightarrow Beratung & Unterstützung \rightarrow Bibliothek

Inserendo le parole-chiave di ricerca «lleostomia», «Stomia», «Aspetto» si possono trovare letture pertinenti.

Internet

Video consigliato

www.legacancro.ch/stomafilm

Il breve filmato «Vivere con una stomia» mostra come poter condurre una vita autonoma e di buona qualità e come avere rapporti sociali sostenibili nonostante la stomia. Il video è in tedesco, con sottotitoli in italiano.

Italiano

Offerta della Lega contro il cancro

www.forumcancro.ch

Piattaforma virtuale di scambio della Lega contro il cancro.

www.legacancro.ch

Servizi di sostegno della Lega svizzera contro il cancro e recapiti delle Leghe cantonali.

www.legacancro.ch/cancerline

La Lega contro il cancro offre a bambini, giovani e adulti una chat con consulenza.

www.legacancro.ch/corsi

Corsi proposti dalla Lega contro il cancro per affrontare al meglio la vita quotidiana durante la malattia.

Altri enti e consultori, altre associazioni

www.aimac.it

Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti

www.aioss.it

Associazione tecnico-scientifica di stomaterapia e riabilitazione del pavimento pelvico

www.airc.it

Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro www.aistom.org

Associazione italiana stomizzati

www.apistom.it

Associazione piemontese incontinenti e stomizzati

www.avac.ch

Associazione «Lernen mit Krebs zu leben» (in tedesco e francese)

www.fais.info

Federazione delle associazioni incontinenti e stomizzati

www.fais.info/gruppo-giovani

Gruppo giovani stomizzati, a cura della Federazione delle associazioni incontinenti e stomizzati

www.ieo.it

Istituto europeo di oncologia

www.ilco.ch

Gruppo d'interesse svizzero delle sezioni regionali di portatori di stomia (in tedesco e francese)

www.palliative.ch

Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi

www.psychoonkologie.ch

Società Svizzera di psico-oncologia (in tedesco e francese)

www.svs-ass.ch

Sito dell'Associazione svizzera delle stomaterapiste

www.young-ilco.ch

Gruppi regionali per giovani portatori di stomia in Svizzera (in tedesco e francese)

Inglese

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service **www.ostomyinternational.org**

International Ostomy Association

www.ostomyeurope.org

European Ostomy Association

www.ostomy.org

United Ostomy Associations of America

Fonti

Le pubblicazioni e i siti Internet citati nel presente opuscolo servono alla Lega contro il cancro anche da fonte. Soddisfano sostanzialmente i criteri di qualità della Health On the Net Foundation, il cosiddetto «HonCode» (vedi www.hon.ch/HONcode/Italian).

Come per tutti gli opuscoli della Lega svizzera contro il cancro, anche in questo caso, la correttezza dei contenuti è garantita dal controllo da parte di specialisti. Il contenuto viene infatti aggiornato regolarmente.

Gli opuscoli non sono destinati principalmente a un pubblico di professionisti del settore medico, pertanto non pretendono di essere esaustivi. La versione in tedesco tiene conto delle Linee guida per il paziente per quanto concerne le informazioni sanitarie (Patientenleitlinien für Gesundheitsinformationen), dei criteri di qualità DISCERN e del Check-in per la valutazione della qualità delle informazioni per il paziente.

Gli opuscoli della Lega svizzera contro il cancro sono neutrali e redatti in modo indipendente.

Questa pubblicazione non è destinata alla vendita. La ristampa, la riproduzione, la copia e ogni genere di diffusione, anche solo parziale, necessitano del permesso scritto della Lega svizzera contro il cancro. Tutti i grafici, le illustrazioni e le immagini sono protetti da copyright e non possono essere utilizzati.

La Lega contro il cancro offre aiuto e consulenza



1 Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25 Postfach 3225 5001 Aarau Tel. 062 834 75 75 admin@krebsliga-aargau.ch www.krebsliga-aargau.ch PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Petersplatz 12 4051 Basel Tel. 061 319 99 88 info@klbb.ch www.klbb.ch PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55 Postfach 3001 Bern Tel. 031 313 24 24 info@bernischekrebsliga.ch www.bernischekrebsliga.ch PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2 case postale 1701 Fribourg tél. 026 426 02 90 info@liguecancer-fr.ch www.liguecancer-fr.ch CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot 1205 Genève tél. 022 322 13 33 ligue.cancer@mediane.ch www.lgc.ch CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden

Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebsliga-gr.ch
www.krebsliga-gr.ch
PK 70-1442-0

Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12 2800 Delémont tél. 032 422 20 30 ligue.ju.cancer@bluewin.ch www.liguecancer-ju.ch CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer faubourg du Lac 17

2000 Neuchâtel tél. 032 886 85 90 LNCC@ne.ch www.liguecancer-ne.ch CP 20-6717-9

Krebsliga Ostschweiz SG. AR. Al. GL

Flurhofstrasse 7 9000 St. Gallen Tel. 071 242 70 00 info@krebsliga-ostschweiz.ch www.krebsliga-ostschweiz.ch PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

Mühlentalstrasse 84 8200 Schaffhausen Tel. 052 741 45 45 info@krebsliga-sh.ch www.krebsliga-sh.ch PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn Wengistrasse 16

4500 Solothurn Tel. 032 628 68 10 info@krebsliga-so.ch www.krebsliga-so.ch PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5 8570 Weinfelden Tel. 071 626 70 00 info@tgkl.ch www.tgkl.ch PK 85-4796-4

13 Lega ticinese contro il cancro

Piazza Nosetto 3 6500 Bellinzona Tel. 091 820 64 20 info@legacancro-ti.ch www.legacancro-ti.ch CP 65-126-6

14 Ligue vaudoise contre le cancer

place Pépinet 1 1003 Lausanne tél. 021 623 11 11 info@lvc.ch www.lvc.ch UBS 243-483205.01Y CCP UBS 80-2-2

15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis

Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebsliga-wallis.ch
www.krebsliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

16 Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR, ZG

Löwenstrasse 3 6004 Luzern Tel. 041 210 25 50 info@krebsliga.info www.krebsliga.info PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71 8032 Zürich Tel. 044 388 55 00 info@krebsligazuerich.ch www.krebsligazuerich.ch PK 80-868-5

18 Krehshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4 FL-9494 Schaan Tel. 00423 233 18 45 admin@krebshilfe.li www.krebshilfe.li PK 90-4828-8

Lega svizzera contro il cancro

Effingerstrasse 40 casella postale 3001 Berna Tel. 031 389 91 00 info@legacancro.ch www.legacancro.ch CP 30-4843-9

Opuscoli

Tel. 0844 85 00 00 shop@legacancro.ch www.legacancro.ch/ opuscoli

Forum

www.forumcancro.ch, piattaforma virtuale della Lega contro il cancro

Cancerline

www.legacancro.ch/ cancerline, la chat sul cancro per bambini, adolescenti e adulti lunedì – venerdì ore 11.00–16.00

Skype

krebstelefon.ch lunedì-venerdì ore 11.00-16.00

Linea stop tabacco

Tel. 0848 000 181 massimo 8 centesimi al minuto (rete fissa) lunedì – venerdì ore 11.00–19.00

Le siamo molto grati del Suo sostegno.

Linea cancro 0800 11 88 11

lunedì – venerdì ore 9.00 – 19.00 chiamata gratuita helpline @ legacancro.ch

Uniti contro il cancro

