



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
fax 031 389 91 60
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch

Direzione progetto

Susanne Lanz, Lega svizzera contro il cancro,
Berna

Autrici

Membri dell'associazione svizzera delle
stomatropiste: Käthi Chiara, Yvonne Fent,
Franziska Müller, Katja Röthlisberger,
Monica Stöckli;
Susanne Lanz, Berna;
Monica Rechsteiner, dietista, Zurigo

Traduzione

Sergio Pastore, Sennwald

Redazione

Christina Müller, Bellinzona

Illustrazioni

Willi R. Hess, disegnatore scientifico, Berna

Immagini

copertina: Elsi Wepf, Dietwil
p. 4: ImagePoint SA, Zurigo

Design

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Stampa

Länggass Druck SA, Berna

Il presente opuscolo è disponibile anche in lingua francese e tedesca.

© 2016, 2003, Lega svizzera contro il cancro, Berna | 5ª edizione invariata

Indice

Editoriale	5
La stomia	6
Che cosa è, che cosa comporta?	6
Gli organi della digestione	6
L'ileostomia	8
Vivere con un'ileostomia	11
Prima dell'operazione	11
Dopo l'operazione	13
I vari dispositivi	15
Il cambio del dispositivo	15
Consigli pratici	19
Misure preventive	19
L'alimentazione: mangiare e bere	19
Consigli dietetici	20
Per superare le difficoltà	21
Quando occorre consultare un esperto?	22
Famiglia, professione, ambiente sociale	24
Parlarne o far finta di niente?	24
Riprendere il lavoro?	24
Fuori casa e in viaggio	25
Attività sportive e ricreative	26
Uno sguardo al guardaroba	27
Amore, tenerezza, sessualità	28
I problemi di natura organica della donna	28
I problemi di natura organica dell'uomo	29
Dare tempo al tempo	29
ilco Svizzera	31
Consulenza e informazione	32



Cara lettrice, caro lettore

Quando nel testo è utilizzata solo la forma maschile o femminile questa si riferisce a persone di ambo i sessi.

Vi sono malattie che impediscono l'evacuazione delle feci per via normale. Si tratta di una sequela invalidante che può suscitare grande preoccupazione in chi ne è colpito. In un primo momento la necessità di cambiare le sue abitudini quotidiane potrà eventualmente causarle profondo disagio.

È comprensibile che, in un primo momento, si sia tormentati dal timore che ne risultino stravolte le proprie abitudini quotidiane al punto da rendere invivibile la vita di tutti i giorni.

Una stomia altera l'immagine di sé e occorre tempo per elaborare un tale vissuto. Tuttavia, in un secondo momento, ci si rende conto che è possibile abituarsi a una stomia, specialmente per il fatto che dall'esterno non la si nota.

Col presente opuscolo vorremmo offrirLe un piccolo aiuto. Ci auguriamo che esso possa servirLe a risolvere alcune questioni pratiche e a coinvolgere le persone con cui vive e lavora affinché esse si rendano conto della sua situazione. L'opuscolo illustra i più importanti aspetti della ileostomia, le misure igieniche e l'uso degli ausili o dispositivi. Vedrà che in breve tempo saprà cavarsela benissimo e si sentirà di nuovo a suo agio.

Se ha dei problemi o altre domande può rivolgersi ai servizi di assistenza e consulenza. Troverà numerosi indirizzi in fondo all'opuscolo.

La Sua Lega contro il cancro

La stomia

Che cosa è, che cosa comporta?

Il termine stomia deriva dal greco e significa bocca o apertura. Comunemente si parla di ano preternaturale o artificiale («anus praeter naturalis» nella terminologia medica).

In base alla localizzazione si distinguono tre tipi di stomia:

- > **l'ileostomia** (collegamento dell'ileo a una stomia nella parete addominale)
- > **la colostomia** (collegamento del colon a una stomia nella parete addominale)
- > **l'urostomia** (collegamento dell'uretere a un'ileostoma)

In questo opuscolo ci occuperemo unicamente dell'ileostomia. Tra le pubblicazioni della Lega contro il cancro figurano anche due opuscoli dedicati alla colostomia e all'urostomia (vedi p. 35).

La stomia è un'apertura praticata nella parete addominale, dalla quale sporge un tratto dell'ileo (intestino tenue) che permette l'evacuazione intestinale. La parte terminale dell'ileo viene suturata nella parete addominale con varie tecniche. L'abboccatura dell'ileo è costituita da una mucosa rosea e non duole.

Gli organi della digestione

Il cibo giunge nello stomaco attraverso la bocca e l'esofago. Dallo stomaco esso passa nell'intestino tenue e quindi nel colon. Il colon assorbe l'acqua dai residui del cibo che giungono così nel retto in forma solida.

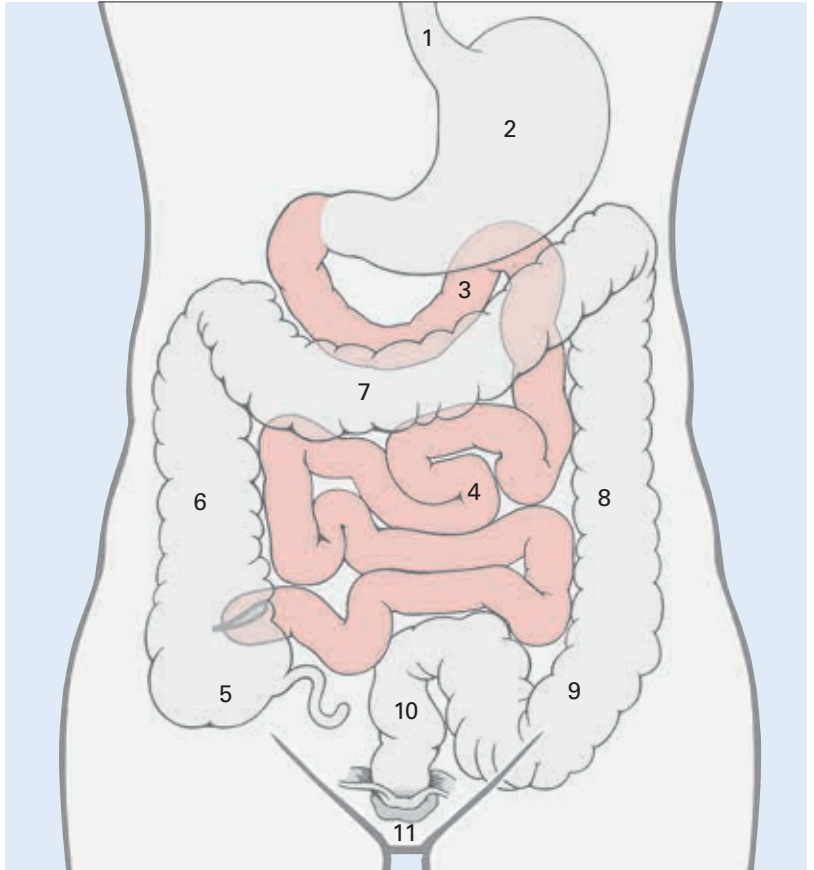
Il contenuto intestinale fa aumentare la pressione nel retto procurando la tipica sensazione che precede l'evacuazione. Questa avviene attraverso le contrazioni addominali e il rilasciamento volontario del muscolo esterno dello sfintere anale.

L'intestino tenue e il colon sono situati nella cavità addominale. Il contenuto dell'intestino tenue è liquido e semiliquido. Nel colon le feci assumono lentamente la consistenza solida attraverso la loro disidratazione.

L'intestino tenue

(Vedi figura a p. 7)

Bisogna immaginarsi l'intestino tenue come un tubo molto contorto. La sua lunghezza varia dai 3 ai 5 metri. È la parte più lunga dell'intestino e la più importante per la digestione.



Organi della digestione

- | | | | |
|---|------------------|----|-------------------|
| 1 | esofago | 7 | colon trasverso |
| 2 | stomaco | 8 | colon discendente |
| 3 | duodeno | 9 | colon sigmoideo |
| 4 | intestino tenue | 10 | retto |
| 5 | intestino cieco | 11 | sfintere anale |
| 6 | colon ascendente | | |

La parete interna dell'intestino tenue è formata da una mucosa fittamente ripiegata e munita di numerosi e minuscoli villi che assorbono le sostanze nutritive, i sali, le vitamine e l'acqua.

Nel duodeno – la prima parte dell'intestino tenue – il cibo è scomposto nelle sue componenti principali (proteine, carboidrati, grassi) grazie, tra l'altro, alla bile e al succo pancreatico.

Nell'intestino tenue vero e proprio, l'ileo, sono assorbite le sostanze nutritive e vitali del chimo. I residui non digeribili del cibo passano nel colon.

L'ileostomia

L'ileostomia è praticata quando l'evacuazione naturale delle feci non è più possibile in seguito a una grave affezione del colon che rende necessaria la sua resezione, unitamente allo sfintere, o la sospensione temporanea delle sue funzioni.

L'ileostomia può rendersi necessaria per le seguenti affezioni:

- > morbo di Crohn (infiammazione cronica dell'intero tratto gastrointestinale)
- > colite ulcerosa (ulcerazione cronica della mucosa del colon)
- > diverticolite perforata (infiammazione e perforazione dei diverticoli nella parete intestinale)
- > poliposi familiare (massiccia presenza di polipi sulla mucosa intestinale, in genere o inizialmente di natura benigna)
- > pouch (tasca ricavata da un segmento di intestino e suturata allo sfintere anale)
- > cancro
- > lesioni
- > malformazioni nei neonati e nei bambini

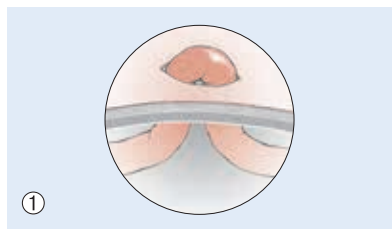
L'ileostomia è creata in genere nella parte inferiore destra dell'addome. In linea di massima sono possibili due varianti: l'ileostomia temporanea e l'ileostomia permanente.

L'ileostomia temporanea

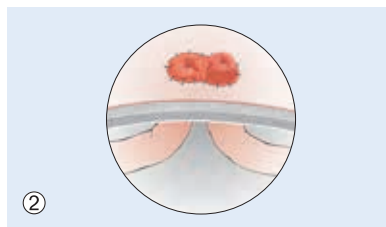
L'ileostomia temporanea o protettiva è creata in genere per un periodo di circa 3 mesi. Le funzioni di determinati tratti del colon sono così sospese.

Vi si ricorre per un tempo limitato in caso di lesioni, malformazioni, diverticolite perforata o per la creazione di una pouch.

In caso di ileostomia temporanea si fa passare un'ansa dell'ileo attraverso un'apertura (stoma) praticata nella parete addominale. Per impedire che l'ileo si ritragga nella cavità addominale, s'infilava una barretta nell'ansa ①.



A questo punto si recide l'intestino: l'ileo è ora costituito da due segmenti ②.



Da un segmento sono evacuate le feci, l'altro segmento fa parte del tratto intestinale di cui sono sospese le funzioni.

In questo tratto dell'intestino è secreto un muco di colore giallo-biancastro o scuro che fuoriesce di tanto in tanto in piccole quantità dall'apertura anale.

Quando il processo di guarigione di questo tratto intestinale sarà concluso, il chirurgo ricollegherà i due segmenti dell'intestino tenue.

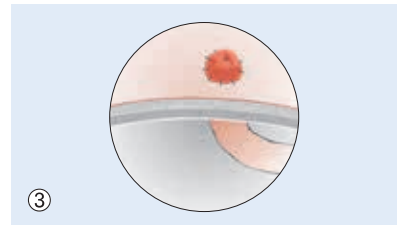
La barretta è rimossa da 8 a 14 giorni dopo l'operazione.

L'ileostomia permanente

L'ileostomia permanente può rendersi necessaria soprattutto in presenza di infiammazioni croniche, come quelle causate dalla malattia di Crohn o dalla colite ulcerosa.

L'ileostomia può risultare necessaria anche nel raro caso della poliposi familiare. Si tratta di una malattia ereditaria caratterizzata dall'insorgere di numerosi polipi nel colon. Poiché tali polipi tendono a diventare spesso maligni occorre asportare l'intero colon.

La parte terminale dell'intestino tenue è fatta passare attraverso l'apertura creata nella parete addominale e suturata ad essa ③.



Le feci che fuoriescono dall'ileostomia sono semiliquide e contengono enzimi della digestione aggressivi.

Occorre perciò che la parte terminale dell'ileo sporga di 2 o 3 centimetri dall'addome. Le feci possono così riversarsi facilmente nella sacca senza venire a contatto con la pelle. Si evitano così irritazioni e infiammazioni cutanee.

Vivere con un'ileostomia

Prima dell'operazione

In genere i pazienti vogliono conoscere tutte le possibili implicazioni dell'intervento prima di essere operati. Così hanno un'idea più precisa degli effetti dell'operazione e possono prepararsi mentalmente.

Si faccia spiegare dal chirurgo i particolari dell'intervento e le sue conseguenze. La o lo stomaterapista è a sua disposizione e la instruirà sull'igiene dello stoma; Le può anche organizzare un incontro con una persona stomizzata.

Prima dell'operazione bisogna marcare la posizione dello stoma sulla pelle: ciò è molto importante. Se lo stoma è ben visibile e non viene a trovarsi in una piega della pelle, l'igiene sarà più facile.

Prima di marcare lo stoma sulla pelle il chirurgo e/o la stomaterapista la inviteranno a sdraiarsi, a sedersi e rimettersi in piedi per controllare bene dove praticare lo stoma (vedi anche p. 12).

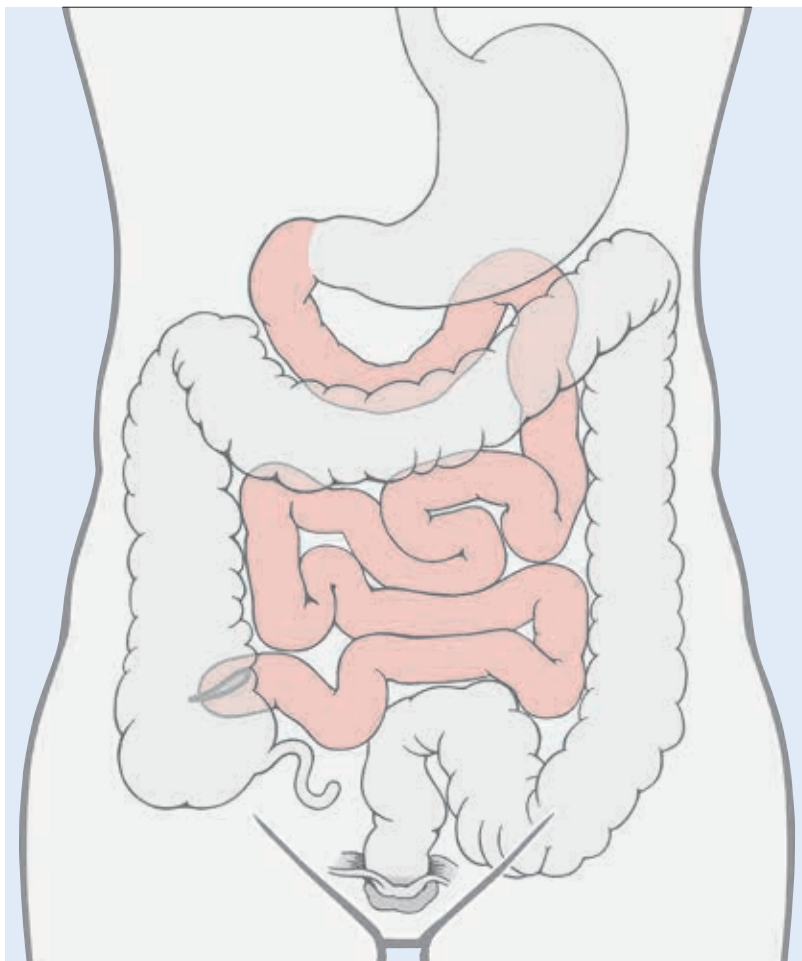
Gli inizi sono sempre difficili

La creazione di un'ileostomia ha notevoli ripercussioni sulla vita del paziente. I primi giorni e le settimane dopo l'operazione sono difficili e il paziente dovrà far fronte a difficoltà di vario genere, di natura fisica e psicologica.

Non solo si avvertono dolori, stanchezza e abbattimento, ma i pensieri gravitano sempre intorno alle stesse domande:

- > Potrò mai abituarci ai cambiamenti del mio fisico?
- > Come reagiranno la famiglia e il mio/la mia partner?
- > Con chi devo parlarne?
- > Potrò stringere ancora nuove conoscenze o amicizie?
- > Potrò muovermi a mio agio in società?
- > I miei colleghi mostreranno comprensione?

In seguito alla malattia e a dipendenza della sua situazione personale potrebbe anche manifestarsi una vera e propria crisi. Certi progetti dovranno essere ridimensionati e altri, forse già in fase di realizzazione, abbandonati.



Qui si può marcare il punto preciso in cui verrà a trovarsi il suo stoma.

Dopo l'operazione

Nei giorni successivi all'operazione lo stoma le sembrerà un corpo estraneo: forse non avrà nessuna voglia di guardarlo e toccarlo.

Presto però si renderà conto che lo stoma non duole al tatto e che in fondo lei dovrà applicare semplicemente delle misure igieniche.

Pian piano scomparirà il timore di commettere errori e col timore svanirà anche il desiderio di rifiutare lo stoma.

Le esperienze personali e le discussioni con altre persone stomizzate faciliteranno l'adattamento alla nuova situazione. Si familiarizzerà con i mutamenti fisici intervenuti e il suo corpo non le apparirà più così strano come nel primo momento.

La maggior parte delle persone stomizzate le confermeranno che malgrado tutto la vita è sempre bella e interessante: lei non dovrà rinunciare praticamente a nulla.

Nei primi giorni si evacuano feci liquide che vengono raccolte in sacche aperte trasparenti, molto capienti. Le sacche sono munite di una placca di protezione per non irritare la pelle.

La scelta del dispositivo o ausilio a lei più conveniente dipende dal tipo e dalla localizzazione dello stoma, ma anche dalle sue esigenze e dalle sue possibilità, dalla sua situazione personale e dalle attività quotidiane.

La cosa migliore è di esercitarsi già prima dell'operazione.

Durante la degenza in ospedale le infermiere le insegneranno un po' alla volta le misure igieniche per lo stoma e l'utilizzo dei dispositivi. Quando sarà dimessa dall'ospedale saprà quindi provvedere da sola, anche se inizialmente ricorrerà forse ancora all'aiuto dei familiari o del servizio Spitex.

Se in ospedale non le offrono spontaneamente questa consulenza ne faccia richiesta e se necessario insista.

Nuovi progetti per il futuro

Spesso i pazienti superano l'abbattimento riflettendo sul fatto che l'intervento ha salvato loro vita. Certamente non sarà più tutto come prima, ma si possono ancora fare tante cose.

Tuttavia è chiaro che occorrono forza d'animo, tempo e coraggio per affrontare i problemi e ritrovare la gioia di vivere.

Non si perda d'animo! Lei non è sola con le sue domande, le sue ansie e insicurezze. Il servizio di consulenza per stomizzati farà tutto il possibile per trovare insieme a lei una risposta ai suoi dubbi, alle sue domande o insicurezze.

Man mano che si familiarizzerà con la nuova situazione riacquisterà anche fiducia in sé stessa. Dopo un periodo di convalescenza e di adattamento alle nuove circostanze ritroverà anche il giusto ritmo nella sua attività.

Non di rado la malattia superata è anche occasione per riflettere sulla propria esistenza. Molti acquisiscono una maggiore consapevolezza, vivono più intensamente e stabiliscono delle priorità nella propria vita.

La cura dell'ileostomia

Dall'ileostoma fuoriescono più volte al giorno e inaspettatamente feci liquide e semiliquide. È assolutamente necessario proteggere bene la pelle perché queste feci contengono sostanze aggressive. Il dispositivo di protezione evita che la pelle venga a contatto con le escrezioni.

Per la raccolta di feci semiliquide o liquide si ricorre in genere a sacche svuotabili.

Queste sacche possono essere vuotate ovunque. Cerchi comunque in linea di massima di cambiare il dispositivo prima di mangiare oppure, ancora meglio, la mattina prima di colazione. A quell'ora le feci sono generalmente meno abbondanti e l'igiene dello stoma è più semplice.

In genere gli stomizzati cambiano il dispositivo in piedi davanti al lavabo.

Conformemente alla «Carta dei diritti delle persone stomizzate» Lei ha fra l'altro diritto a:

«... un'assistenza medica e infermieristica professionale prima e dopo l'operazione, sia in ospedale che fuori. Tutte le persone stomizzate devono poter godere di una qualità della vita soddisfacente, indipendentemente dal luogo di residenza.»

Associazione internazionale stomizzati, IOA, 2007

I vari dispositivi

Si distinguono praticamente due sistemi: il sistema a un pezzo e il sistema a due pezzi (vedi p. 17).

Il servizio di consulenza per stomizzati la informerà in merito alla vasta offerta di dispositivi delle varie ditte e le dirà dove può acquistare il materiale (vedi Consulenza e informazione).

Valuti i vantaggi e gli svantaggi insieme alla consulente. Ci sono sempre novità in commercio che presentano dei miglioramenti.

La cassa malati assume i costi dei dispositivi e dei prodotti igienici fino a un massimo di 5400 franchi all'anno (meno la franchigia del 10 per cento).

Il cambio del dispositivo

Preparativi

In linea di massima il cambio può essere effettuato ovunque.

Prepari tutto l'occorrente prima del ricambio per poterlo effettuare rapidamente. Ciò è importante poiché dallo stoma possono fuoriuscire sempre feci liquide, dunque anche durante il cambio: questo può complicare l'operazione. La pelle deve essere sempre pulita e asciutta affinché il dispositivo aderisca bene.

I fori della sacca e della placca devono essere bene adattati allo stoma: solo così la pelle sarà protetta.

Caratteristiche delle sacche

- > Le sacche sono munite di un filtro di carbone attivo. Emissioni di gas sono possibili, ma essi sono inodori grazie al carbone.
- > Le sacche svuotabili per l'ileostomia possono essere vuotate e riutilizzate più volte. Lavi bene la parte terminale della sacca per evitare cattivi odori. Si raccomanda di cambiare la sacca una volta al giorno per assicurare il buon funzionamento del filtro.
- > Esistono speciali sistemi molto piatti che praticamente non si avvertono nemmeno in caso di contatto fisico ravvicinato (ad es. ballando). Poiché queste sacche sono più piccole di quelle comuni, esse vanno svuotate con maggiore frequenza.

Occorrente per l'igiene della stomia:

- > sacca adattata al proprio stoma (oppure placca protettiva e sacca)
- > acqua tiepida
- > fazzoletti di carta morbidi o garza, bastoncini ovattati
- > sacchetti per rifiuti stagni al gas
- > ev. altri ausili: crema per la pelle, rasoio monouso
- > forbici, sagoma

Si procede così

- > Rimuovere il dispositivo usato.
- > Staccare con cautela la sacca o la placca protettiva con una mano, dall'alto verso il basso. Premere con l'altra mano la pelle esercitando una contropressione.
- > Prima di buttare la sacca verificare se sulla superficie adesiva o sulla placca protettiva ci siano tracce di feci. Ciò è importante per sapere ogni quanto tempo occorre cambiare il dispositivo.
- > Lavare con acqua tiepida lo stoma e la zona circostante procedendo dall'esterno verso l'interno.
- > Asciugare bene la pelle.



Sistemi a un pezzo

La sacca e la superficie adesiva (piana o convessa) formano una unità, non sono dunque separabili.

- > Applicare la nuova sacca.
 - Se si ricorre al sistema monopezzo fare aderire la sacca o la placca protettiva cominciando dalla parte inferiore dello stoma ed esercitare poi una pressione sulla zona peristomiale perché l'aderenza sia perfetta.
 - Se si ricorre al sistema a due pezzi applicare prima la placca protettiva e premere perché aderisca bene, quindi agganciare la sacca

all'anello e controllare che sia ben fissata (chiusura a scatto).

- Per i sistemi a due componenti con sacche autoadesive si vedano le istruzioni per l'uso sull'imballaggio.
- > Chiudere il sacchetto dei rifiuti con un nodo e gettarlo nella spazzatura.

Se ha delle difficoltà col dispositivo o delle domande si rivolga al servizio di consulenza per stomizzati.



Sistemi a due pezzi

Sono costituiti da una placca protettiva per la pelle, piana o curva, e da un anello di fissaggio con sacca rimovibile. In genere il cambio si effettua ogni 3-5 giorni. Esistono anche sacche autoadesive (non sono raffigurate).

Importante

- > Eviti nel modo più assoluto detergenti a base di alcool o di altre sostanze irritanti: la pelle si disidrata e diventa ipersensibile.
- > Eviti inoltre saponi o lozioni. Se li vuole proprio usare ne discuta prima con la stomaterapista.
- > Rada regolarmente i peli nella regione peristomale. Il cambio della sacca sarà così più semplice, farà meno male e si eviterà inoltre un'infezione dei bulbi piliferi.
- > Controlli regolarmente lo stoma. Col tempo le sue dimensioni possono variare. Nei sei mesi successivi all'operazione esso si restringe. L'apertura della sacca e della placca protettiva devono corrispondere alle dimensioni dello stoma. La stomaterapista l'aiuterà a misurare lo stoma e ad adattare i fori della sacca e della placca.
- > Il dispositivo ermetico impedisce l'emissione di odori sgradevoli.

Consigli pratici

Nessuno si accorgerà che lei è portatore di una stomia. Le sacche moderne sono ermetiche per cui non si diffondono odori sgradevoli.

Tuttavia i rumori che accompagnano l'evacuazione delle feci non si possono sempre evitare, anche se i moderni dispositivi li riducono al minimo. Non si senta a disagio per questi piccoli incidenti. Se Lei non si agita neanche gli altri ci faranno molto caso.

Non rinunci comunque alla compagnia. E con un po' di buon umore si possono «sdrammatizzare» situazioni ritenute imbarazzanti.

Misure preventive

- > Prima di uscire controlli il dispositivo.
- > Porti sempre con sé il ricambio completo uscendo di casa (vedi p. 26).
- > Un'alimentazione adeguata può ridurre le flatulenze e la formazione di gas intestinali.
- > Se necessario metta un deodorante nella sacca (gocce speciali, capsule, compresse, lubrificanti che bloccano l'odore).
- > Vuoti la sacca più volte al giorno. Il peso delle feci potrebbe facilitare il distacco della placca protettiva (chiusura non ermetica).

- > Può fare la doccia con o senza dispositivo, mentre il bagno è da fare sempre con la sacca poiché l'emissione delle feci è continua.
- > Quando fa la doccia o il bagno ricopra il filtro o lo cambi subito dopo. Il filtro umido non funziona più bene.
- > Se la sacca si gonfia e/o si sentono odori è meglio cambiarla: probabilmente il filtro non è più attivo.
- > Se il dispositivo non è più ermetico lo cambi il più presto possibile per evitare irritazioni cutanee.

L'alimentazione: mangiare e bere

Un'alimentazione variata, preferibilmente con prodotti integrali, è importante per il suo benessere.

Tuttavia dopo un intervento chirurgico sugli organi della digestione occorre un certo tempo prima di potere di nuovo alimentarsi e digerire normalmente.

Dopo l'operazione le feci sono piuttosto liquide. In genere dopo alcuni mesi diventano più solide. Non è escluso che ora avverta più distintamente di prima disturbi digestivi (diarrea, costipazione, flatulenze).

In caso di problemi digestivi o relativi alla consistenza delle feci la cosa migliore è rivolgersi alla propria stomaterapista o alla dietista. La cassa malati si assume i costi di un certo numero di consulenze, se esse sono prescritte dal medico.

Col tempo scoprirà quale regime alimentare le conviene di più e quali cibi sono più digeribili.

Non rinunci ai piaceri della tavola. Mangi con gusto, anche in compagnia. Provi e riprovi per vedere quali cibi le fanno bene.

Consigli dietetici

Durante le prime settimane l'alimentazione è molto importante. Non esiste una vera e propria «dieta per ileostomizzati», tuttavia all'inizio farà bene ad attenersi alle seguenti regole:

- > Faccia più di frequente piccoli pasti (cinque o sei volte al giorno).
- > All'inizio consumi preferibilmente amidacei come riso, pane, fette biscottate, pasta, patate ecc.
- > Inserisca un po' alla volta nel menù, se risultano digeribili, carne, pesce, uova, formaggio ecc.
- > Aumenti progressivamente la quantità di fibra consumando

frutta, verdura e prodotti integrali.

- > Beva a sufficienza (2–3 litri al giorno): l'urina deve essere di colore chiaro.
- > Riduca il consumo di caffè, succhi di frutta, bibite gassate o ad alta gradazione alcolica.

Importante

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

- > Potrà prevenire più facilmente carenze alimentari con un menù variato e ricco di sostanze minerali e vitamine.
- > L'ileostomia comporta l'asportazione del colon o la sospensione della sua funzione. L'assunzione di fibre alimentari non è quindi più importante. Le fibre hanno infatti la funzione di stimolare l'attività del colon per facilitare e accelerare il transito del contenuto intestinale.
- > In caso di asportazione del colon, il processo digestivo non è più completo. Di conseguenza il fabbisogno di sostanze nutritive (vitamine, minerali) potrebbe non essere più coperto. Si faccia perciò prescrivere dal medico dei preparati multivitaminici e minerali, soprattutto vitamina B12.

- > Se ha dei disturbi tenga un protocollo sull'alimentazione e l'evacuazione delle feci. Sarà così possibile riconoscere certi rapporti di causa. Chieda informazioni alla sua stomaterapista o alla dietista.

Controlli regolarmente il peso. Esso non dovrebbe oscillare eccessivamente in un breve arco di tempo. Un *aumento* di peso può avere riflessi negativi sulla stomia. Un inspiegabile calo invece può essere sintomo di malattia e richiede assolutamente degli accertamenti.

Per superare le difficoltà

Come prevenire l'ostruzione dell'ileostomia

Le fibre grezze di certi alimenti possono avvilupparsi e ostruire l'ileostomia. Tale rischio può essere ridotto al minimo se lei:

- > masticherà bene e a lungo il cibo
- > limiterà consapevolmente il consumo di cibi ricchi di fibre come i legumi, gli asparagi, gli ananas, le bucce di frutta spesse e le pellicole all'interno degli agrumi, il granoturco, il popcorn, i pomodori ecc.

Ecco ciò che lei può fare ...

... in caso di feci molto liquide

- > Controlli se la causa delle feci liquide non sia dovuta a un'intolleranza al lattosio.
- > Compensi la perdita di liquidi e minerali, se necessario, anche con bevande isotoniche o miscele di elettroliti.
- > In caso di notevoli e perduranti perdite di liquidi a causa di feci liquide consulti il medico o il dietista o la stomaterapista per chiarirne le cause.
- > Consumi cibi che assorbono acqua come riso, wafer al riso, pane bianco, fette biscottate, salatini.
- > Riduca per qualche tempo il consumo d'insalata e verdura cruda e di frutta.
- > La minestra di carote, le mele finemente grattugiate, il tè nero, l'acqua, il cacao, la cioccolata nera ecc. possono essere utili per rendere le feci più consistenti.

... in caso di flatulenze

Durante la digestione si sviluppano dei gas e ciò è perfettamente normale. Quando i gas si accumulano invece di essere emessi poco a poco e in piccole quantità dal retto, o quando i gas hanno un cattivo odore, proviamo disagio e malessere.

Le flatulenze hanno varie cause: è un fenomeno che varia da individuo a individuo. Se Lei ne soffre cerchi d'individuare la causa:

- > In caso d'intolleranza al lattosio il consumo abbondante di latte e latticini può favorire la formazione di gas intestinali nonché diarrea.
- > Il moto riduce la naturale e continua emissione dei gas.
- > Le bibite gassate possono favorire le flatulenze.
- > Il fumo, la gomma da masticare, divorare i pasti e parlare molto in fretta possono causare aerofagia (ingestione di aria) e di conseguenza flatulenze.

Danno sollievo ...

- > gli impacchi caldi
- > i massaggi dell'addome
- > il tè di semi di finocchio
- > il cumino.

Il digiuno non arreca sollievo all'intestino; la flora intestinale può causare lo stesso flatulenza.

Quando occorre consultare un esperto?

Non esiti a richiedere l'assistenza del servizio di consulenza per stomizzati qualora insorgano i mutamenti o i sintomi seguenti:

Dolori di pancia e/o mancata evacuazione intestinale

Se non può evacuare per più di un giorno e/o ha inoltre mal di pancia si rivolga al medico o al servizio di consulenza per stomizzati.

Infiammazioni

L'infiammazione della regione peristomale è uno dei problemi più frequenti. È dovuta spesso a un foro troppo grande nella placca protettiva o a un dispositivo non ermetico. Se l'infiammazione non è curata possono manifestarsi gravi lesioni cutanee, molto dolorose.

Micosi cutanee

Una micosi nella regione peristomale è seguita da bruciore, prurito e diffuso arrossamento della pelle.

Difficoltà di alimentazione dovute al cancro

Le malattie tumorali e le relative cure possono causare inappetenza, nausea o altri disturbi che debilitano l'organismo e incidono notevolmente sul benessere psicofisico. L'opuscolo della Lega «Difficoltà di alimentazione e cancro» offre consigli e suggerimenti sul modo di affrontare e attenuare i disturbi connessi all'alimentazione e alla digestione (vedi p. 35).

Allergie

Un'allergia si riconosce da un arrossamento della pelle ben delimitato che procura bruciore o 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 soffre facilmente di allergie dovrebbe sottoporsi al test di cutirizzazione.

Ernie

A causa dell'intervento chirurgico la parete addominale non è più perfettamente stabile. Il sollevamento di oggetti pesanti può provocare un'ernia che si manifesta con un'estroflexione (incurvatura verso l'esterno) della parete addominale nella regione parastomale. Regola: non sollevare mai oggetti pesanti.

Retrazione (introflessione)

In questo caso si osserva un'introflessione a forma d'imbuto dello stoma, per cui il dispositivo non è più ermetico. La causa potrebbe essere un aumento di peso.

Stenosi (restringimento)

Lo stoma si restringe sempre di più. Di conseguenza l'evacuazione delle feci può essere più difficile o risultare persino dolorosa.

Fare attenzione ai sintomi

È opportuno che Lei riconosca i sintomi e i cambiamenti per poter reagire di conseguenza. La maggior parte dei problemi si risolvono con relativa facilità se s'interviene correttamente. Se osserva dei mutamenti o ha delle domande non esiti a rivolgersi immediatamente al servizio di consulenza per stomizzati.

Prolasso (dislocazione)

Se l'intestino sporge in fuori (per es. durante l'attività intestinale) si parla di prolasso. Le dimensioni del fenomeno possono variare. È la conseguenza del sollevamento di oggetti molto pesanti.

Emorragie

La mucosa dello stoma è ben irrorata di sangue e delicata, per cui può sanguinare leggermente anche a seguito di semplici stimoli meccanici. La mucosa può però sanguinare più intensamente se Lei assume anticoagulanti o si sta sottoponendo alla chemio e/o radioterapia.

Aumento/perdita di peso

A volte il dispositivo deve essere riadattato allo stoma.

Famiglia, professione, ambiente sociale

Parlarne o far finta di niente?

Molti malintesi potrebbero essere evitati se le persone che la circondano fossero informate del suo stato.

Ovviamente sarà Lei a decidere con chi aprirsi e che cosa confidare. Non deve però dissimulare la sua situazione per falso pudore o magari per riguardo degli altri. Sarà soprattutto Lei a soffrirne: infatti il silenzio non le sarà di alcun aiuto quando riprenderà la sua normale attività. E non dimentichi: in questo momento Lei deve avere dei riguardi soprattutto nei riguardi di se stesso!

Il timore che gli altri si accorgano della sacca, sentano cattivi odori o rumori intestinali scomparirà nel frequentare i conoscenti e nel constatare che in genere nessuno ci fa caso.

I familiari e gli amici intimi dovrebbero essere messi al corrente della sua situazione. Si consiglia di informare il proprio partner il più presto possibile.

Riprendere il lavoro?

L'ileostomia non è una malattia che rende inabili al lavoro. Occorre piuttosto considerare che genere di malattia ha reso necessaria l'ileostomia e l'attività che Lei svolge.

Non è escluso che il lavoro risulti ora meno gravoso di prima poiché Lei non avverte più certi disturbi. Ma sia le cause che i riflessi sul lavoro variano da individuo a individuo.

In caso di malattie tumorali sono spesso necessarie cure secondarie (chemio/radioterapia) che possono provocare effetti collaterali. Tali cure potrebbero ritardare l'inizio della ripresa dell'attività lavorativa.

Consiglio e aiuto

In caso di problemi, dubbi, difficoltà finanziarie dovute alla malattia, problemi assicurativi ecc. chiedi consiglio e assistenza al servizio di consulenza per stomizzati, alla «ilco», alla Lega contro il cancro o alla Linea cancro, il servizio telefonico gratuito (vedi Consulenza e informazione).

- > A seconda della malattia, dell'età e dell'attività svolta potrebbe essere indicata una riduzione dell'orario di lavoro o una ripresa graduale dell'attività.
- > Se Lei faceva un lavoro pesante è forse opportuno cambiare attività. Sollevare pesi, lavorare all'aperto e al sole, chinarsi o alzare le braccia sopra la testa sollecitano la muscolatura addominale e fanno aumentare il rischio di ernia.
- > Condizioni indispensabili sul posto di lavoro:
 - servizi igienici vicini
 - possibilità di interruzione del lavoro (per uno spuntino o per bere)
 - possibilità di fare una pausa fuori programma (per vuotare la sacca)
- > Sta a Lei decidere se informare o meno i colleghi e le colleghe del suo stato. Se sapranno la ragione delle sue improvvise assenze e delle lunghe permanenze in bagno non avranno

nulla da obiettare. La maggior parte dei colleghi dimostrerà comprensione e riguardi nei suoi confronti.

- > Il proprio datore di lavoro deve essere informato. Spieghi la situazione medica e i riflessi sull'attività lavorativa. Quasi nessuno sa che cosa sia una stomia.

Fuori casa e in viaggio

Porti sempre con sé una sacca di ricambio, anche se resta fuori per alcune ore soltanto:

- > Metta in valigia o in borsa il materiale per il ricambio nonché il necessario per l'igiene dello stomia.
- > Eviti di portare la valigia. Sollevare oggetti pesanti può provocare un'ernia o il prolusso (dislocazione di un organo). Utilizzi valigie con rotelle.
- > Nei Paesi caldi può essere necessario cambiare più spesso la sacca o la placca protettiva.

Set portatile per l'igiene

Porti sempre con sé:

- > 2 o 3 sacche di ricambio o la placca protettiva con rispettiva sacca (il foro deve essere su misura)
- > un morsetto se utilizza sacche svuotabili
- > compresse, fazzolettini umidi
- > sacchetti per i rifiuti
- > due mollette per la biancheria per evitare che si sporchi.

Porti con sé sufficiente materiale di ricambio. Prima di fare un viaggio in Paesi tropicali si informi bene.

- > Il servizio di consulenza per stomizzati può fornirle l'indirizzo di un servizio di consulenza nel Paese di destinazione.
- > S'informi presso la sua cassa malati in merito alla copertura assicurativa all'estero.
- > Un certificato medico potrebbe essere utile.

Il cambio di regime alimentare all'estero può provocare diarrea:

- > Si faccia prescrivere per ogni evenienza dei farmaci efficaci contro questo disturbo. I medicinali vanno messi in borsa.
- > Porti con sé sufficiente materiale di ricambio. Più ne ha meglio è.
- > Non beva dai rubinetti. Attenzione alla frutta e alla verdura fresca: dovrebbe sbucciarla e lavarla.

Tra i membri dei gruppi di autoaiuto c'è sempre qualcuno che conosce mille trucchi e può dare preziosi consigli. Approfitti della loro esperienza.

www.ostomyinternational.org → Discussion Forum. In questo sito si può partecipare a un forum di discussione.

Attività sportive e ricreative

Non rinunci ai suoi svaghi preferiti a causa dell'ileostomia. Sì, certo, all'inizio la paura di qualche «infortunio» potrebbe indurla a lasciar perdere certe attività. Ma non si tiri indietro per questo. Nobody is perfect: perché dovrebbe esserlo proprio Lei?

In tante occasioni constaterà che non succede proprio nulla di spiacevole e che nessuno si accorge minimamente della sua stomia, a condizione che non dimentichi di svuotare la sacca.

Perché allora rinunciare ai piaceri della vita, al cinema, al teatro, ai concerti, alle manifestazioni sportive, a una piacevole compagnia?

Per quanto concerne l'attività sportiva Lei dovrà decidere quali discipline le convengono di più. Probabilmente si sentirà più a suo agio praticando i suoi sport preferiti.

Tuttavia il genere e la sede dello stoma, la malattia di cui soffre e un eventuale rischio di lesione dello stoma pongono dei limiti, che nessuno meglio di Lei può valutare.

Si consiglia vivamente un'attività fisica che rafforzi la muscolatura e stimoli la circolazione:

- > Sono indicati l'escursionismo, lo jogging, lo sci, il tennis, il ballo oppure un programma studiato apposta per Lei in un centro fitness.
- > Il nuoto non presenta alcun inconveniente. Se non si fida ancora del tutto del dispositivo può testarlo nella vasca da bagno.
- > Ricopra prima il filtro con un adesivo (allegato al prodotto). Nei negozi specializzati si trovano costumi da bagno e abiti che nascondono bene la sacca. S'informi dalla stomaterapista.
- > Neanche la sauna pone in genere problemi. Prima deve però assolutamente mettere una nuova sacca o una nuova placca con la sacca. E non dimentichi di bere abbondantemente per compensare la perdita di liquidi (sudore).
- > Non pratici sport agonistici (lotta, boxe, calcio ecc.).
- > Non pratici esercizi ginnici con scatti o movimenti bruschi; meglio esercizi di stiramento non troppo energici.
- > Se ha dei dubbi chieda istruzioni a un fisioterapista. Le casse malati si assumono i costi di fisioterapia prescritte dal medico (se la fisioterapia è praticata da un professionista riconosciuto).

Uno sguardo al guardaroba

Con ogni probabilità non dovrà rinnovare tutto il guardaroba. Oggi il concetto di moda è molto elastico, per cui può vestirsi come meglio crede tenendo però conto della sua nuova situazione. Comunque prima di farsi pensieri per il vestiario provi con comodo a casa i suoi vestiti.

- > Dia la preferenza ad abiti ampi e comodi: la sacca non si noterà anche se è piena.
- > Cinture ed elastici non sono indicati: potrebbero comprimere lo stoma e impedire l'evacuazione.
- > Per un uomo le bretelle sono a volte più comode di una cintura; lo stoma non dovrebbe comunque mai trovarsi all'altezza della cintura.
- > Le donne non dovrebbero portare corsetti troppo rigidi; se non vuole rinunciarvi può far praticare un'apertura all'altezza della sacca. Chieda consiglio alla stomaterapista.

Amore, tenerezza, sessualità

L'amore, la tenerezza e la sessualità sono bisogni primari dell'uomo. Essi hanno un effetto distensivo sul fisico e possono dare profonda felicità. Le carezze fanno bene al corpo e all'anima.

L'amore e un'attività sessuale appagante creano un sano equilibrio tra il corpo, l'anima e la mente. Sono una fonte energetica di cui noi tutti – stomizzati e non stomizzati – abbiamo bisogno.

Forse adesso a causa della stomia non si sente particolarmente attraente e proietta inconsapevolmente questo suo stato d'animo sul partner.

Magari crede persino che il contatto fisico e i rapporti sessuali non siano più possibili o teme il rifiuto del partner. Gli piacerà ancora in questo stato? Sarà a disagio? Sarà ancora in grado di soddisfare le sue esigenze?

L'ileostomia e soprattutto una malattia tumorale influiscono sulla nostra vita e sulla sessualità. Inizialmente i dolori, i malesseri, i timori e tutte le incombenze pratiche che l'ileostomia richiede possono ridurre il desiderio sessuale e il bisogno di tenerezza. Ma prima o poi queste esigenze profonde si ridestano.

I problemi di natura organica della donna

Gli interventi sull'intestino, in specie la resezione del retto e dello sfintere, possono influire sugli organi sessuali. Tuttavia non bisogna necessariamente temere gravi disfunzioni di natura organica.

- > Se invece i disturbi sono di natura psichica occorrerà assolutamente chiarirne la causa con cautela e sensibilità.
- > Nei primi mesi dopo l'operazione i rapporti sessuali possono essere dolorosi. La resezione del retto crea infatti un vuoto per cui la vagina si sposta e assume una posizione quasi orizzontale.
- > La chemio e la radioterapia o la lesione dei nervi del bacino potrebbero alterare temporaneamente la funzione della vescica e dar origine, a seconda dell'età, a disturbi propri della menopausa: per esempio secchezza della mucosa vaginale. Per tale disturbo si ricorre ad appositi lubrificanti.
- > L'ileostomia non rende impossibile una gravidanza, ma è assolutamente necessaria l'assistenza del medico e della stomaterapista.

I problemi di natura organica dell'uomo

Le vie nervose del bacino inferiore, da cui dipende la potenza sessuale dell'uomo, attraversano anche la regione del retto operata e irradiata. Non si possono mai escludere lesioni con conseguenti effetti sulla potenza sessuale.

Ciò non significa necessariamente un calo della libido, ma possono sorgere problemi di erezione ed eiaculazione, per cui a volte il rapporto sessuale non può essere praticato come un tempo. L'impedimento può però verificarsi anche solo occasionalmente.

- > In caso di erezione insufficiente sono disponibili vari ausili. Si rivolga al servizio di consulenza di una clinica urologica o al suo urologo.
- > Le disfunzioni di natura organica possono scomparire. Tuttavia una prognosi certa non è possibile, poiché tali disturbi non sono sempre ben distinti dai disturbi di natura psichica.

Dare tempo al tempo

Si sconsigliano i rapporti sessuali nei primi tempi dopo l'operazione fino a quando le ferite non si siano completamente cicatrizzate.

Rifletta con calma su ciò che è desiderabile e fattibile nella nuova situazione. La malattia e l'operazione lasciano dei segni e spesso portano a considerare la vita in un modo diverso.

Non deve provare imbarazzo nel far presenti le sue esigenze, anche se Lei ha una certa età. Il desiderio sessuale resta vivo fino in età avanzata. Ciò è perfettamente normale contrariamente a quanto credono alcuni ancora oggi.

Per qualche tempo sarà forse più suscettibile del solito alle osservazioni del partner. Ciò è comprensibile: Lei non ha ancora recuperato tutte le energie e l'operazione ha forse intaccato un po' anche la sua autostima.

Non faccia però subito l'offeso! Nessuno è perfetto, nemmeno la sua partner.

Più ampie informazioni ...

... sugli effetti del cancro e delle terapie anticancro sulla sessualità si troveranno nei due opuscoli della Lega contro il cancro: «Il cancro e la sessualità femminile» e «Il cancro e la sessualità maschile» (vedi p. 35).

I preesistenti problemi di coppia potrebbero acuirsi. Ma è raro che la malattia o l'ileostomia siano cause dei conflitti: tutt'al più esse fanno esplodere una crisi latente.

Questi argomenti possono essere discussi anche in un gruppo di auto-aiuto (vedi Consulenza e informazione).

Veda anche gli opuscoli della Lega contro il cancro a pagina 35.

Come risolvere i problemi

Se non può riprendere i rapporti intimi come vorrebbe deve assolutamente rivolgersi a un esperto (chirurgo, stomaterapista, medico di famiglia, urologo). Sarebbe bene coinvolgere anche il partner.

In genere il medico discute col paziente dei possibili rischi prima dell'operazione. Se non lo fa lui spontaneamente affronti Lei l'argomento.

Anche la libido delle persone sane è soggetta ad alti e bassi. I problemi connessi alla sessualità sono molto diffusi, tanto da poterli considerare normali e non eccezionali.

- > Lei parla dei suoi desideri e delle sue esigenze col partner? In molti casi il silenzio e il timore della reazione del partner costituiscono il problema maggiore.

- > Non di rado è la paura di «non farcela» che inibisce l'erezione. Non pretenda troppo per il momento. In passato era sempre Lei che prendeva l'iniziativa? Forse ora è il caso di scambiarsi i ruoli.
- > Chiarisca col partner quali sono le esigenze di ognuno. Forse il partner non apprezza i suoi gesti di tenerezza credendo che Lei desidera un rapporto sessuale che in quel momento non gradisce. Per evitare malintesi occorre assolutamente parlarsi.

Il cancro non è contagioso. Se il partner teme un contagio bisogna spiegargli che i timori sono assolutamente infondati. Neanche la chemio e la radioterapia costituiscono un pericolo per gli altri.

Il dispositivo può essere di disturbo o ridurre l'attrazione erotica:

- > oggi sono in commercio delle sacche di dimensioni ridotte oppure si può coprire la sacca con una panciera.
- > Inoltre si possono mettere gocce speciali o compresse nella sacca per neutralizzare gli odori. Ne parli alla stomaterapista.
- > Non abbia timore di affrontare i problemi! L'ileostomia non significa affatto rinunciare a una vita affettiva e a rapporti intimi appaganti.

ilco Svizzera e l'associazione degli ileo, colo e urostomizzati.

Nessuno sa meglio degli ileostomizzati stessi come si risolvono i piccoli problemi quotidiani che essi devono affrontare.

Essi hanno infatti constatato che l'igiene dello stoma, inizialmente una procedura insolita, è diventata ben presto una consuetudine che non causa più alcun disagio.

Ciò che rende di nuovo la vita interessante ed emozionante, una volta sconfitta la malattia, sono proprio i piccoli eventi apparentemente insignificanti di ogni giorno, lo scambio con persone che hanno gli stessi problemi: esse conoscono mille trucchi e sono prodighe di suggerimenti.

Perché non scambiare con altri le proprie esperienze e conoscenze in un gruppo di autoaiuto? In Svizzera si sono costituiti tredici gruppi autonomi regionali denominati «ilco» (da ileo e colostomia).

«ilco Svizzera» è l'ufficio di coordinamento dei gruppi regionali (vedi p. 37). Nel mondo esistono anche numerose organizzazioni nazionali e regionali per stomizzati. Per saperne di più basta visitare il sito

della International Ostomy Association IOA (www.ostomyinternational.org). «ilco Svizzera» è membro della IOA.

Lei può approfittare dei vari servizi offerti dalla «ilco», indipendentemente dallo stadio della malattia e della terapia. Può anche partecipare alle attività dell'associazione a seconda delle sue possibilità e capacità. Ecco cosa può offrirle la «ilco»:

- > Consulenza personale per tutte le questioni relative alla ileostomia, ma unicamente su esplicita richiesta. Un socio della «ilco» di grande esperienza le farà visita in ospedale (servizio visite).
- > Consulenza in merito alle questioni assicurative.
- > Partecipazione a un gruppo di discussione.
- > Gite in compagnia.
- > Manifestazioni informative sulle novità relative ai dispositivi per ileostomia.
- > Presentazione di prodotti, convegni di specialisti.
- > Scambio di esperienze (p. es. sui viaggi).
- > Contatti internazionali (p. es. in viaggio).
- > Corsi di formazione per il servizio visite.

Vedi 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.

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 (p.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.

Il servizio di consulenza per stomizzati

In Svizzera esistono decine di servizi di consulenza per stomizzati. Sono gestiti in genere da stomaterapiste e terapisti all'interno di un ospedale. Le daranno istruzioni e consigli in merito all'igiene della stomia e ai problemi di incontinenza urinaria e fecale.

Le stomaterapiste aderiscono all'associazione svizzera delle stomaterapiste (svs/ass).

Sul sito internet dell'associazione (www.svs-ass.ch) troverà gli indirizzi dei servizi e altre indicazioni.

Se non dispone di una connessione Internet può rivolgersi alle seguenti persone e servizi per sapere se c'è un servizio di consulenza per stomizzati nelle vicinanze:

- > il Suo medico
- > la Lega cantonale contro il cancro della Sua regione (vedi p. 38)
- > ilco Svizzera o il gruppo ilco della Sua regione
- > Linea cancro 0800 11 88 11

La stomaterapista dovrebbe essere consultata già prima dell'operazione. Richieda una consultazione.

La Sua Lega contro il cancro cantonale o sovracantonale

Le Leghe cantonali e sovracantonali consigliano, accompagnano e sostengono i malati e i loro familiari in tutte le fasi della malattia. Offrono aiuto pratico per risolvere problemi organizzativi (p.es. servizio trasporti, custodia bambini, noleggio letto elettrico), 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 (p.es. nei campi dell'alimentazione, delle terapie complementari, della cura dei linfedemi, della psico-oncologia, della sessuologia ecc.).

Linea cancro 0800 11 88 11

Le operatrici specializzate della Linea cancro Le offrono un ascolto attivo, rispondono alle Sue domande sui molteplici aspetti della malattia, La orientano verso altre forme di sostegno consone ai Suoi bisogni, accolgono le Sue paure e incertezze, il Suo vissuto di malattia. Le chiamate al numero verde e le consulenze telefoniche sono gratuite. I clienti che usano Skype possono raggiungere le operatrici anche all'indirizzo Skype krebs-telefon.ch (attualmente solo in tedesco e francese).

Cancerline – la chat sul cancro

I bambini, i giovani e gli adulti possono accedere alla chat dal sito www.krebsliga.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. 36).

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.

Seminari

La Lega contro il cancro organizza seminari e corsi nel fine settimana in diverse località della Svizzera per persone ammalate di cancro (www.legacancro.ch/riabilitazione) e programma corsi (vedi opuscolo «Seminari» p. 36).

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. 36).

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 (AIMaC) ha aperto un forum di discussione per i pazienti e i loro familiari: www.forumtumore.aimac.it.

Gruppi di autoaiuto

Partecipando agli incontri dei gruppi di autoaiuto, si ha l'opportunità di parlare con persone che hanno vissuto o stanno vivendo un'esperienza analoga alla propria e di scambiarsi informazioni di vario tipo.

Si informi presso la Sua Lega cantonale o sovracantonale se vi sono gruppi di autoaiuto o gruppi parola che si riuniscono nelle Sue vicinanze e sull'offerta di corsi per malati di cancro e i loro familiari. Su www.selbsthilfeschweiz.ch può cercare gruppi di autoaiuto nella Sua zona.

Distributori di prodotti per stomizzati

Il suo servizio di consulenza per stomizzati saprà dirle dove le conviene acquistare i prodotti necessari e anche da chi farsi consigliare. Ciò è possibile in un negozio di articoli sanitari o in farmacia. Può anche farsi spedire i prodotti.

Distribuzione per tutta la Svizzera:

Globomedica AG Stomacare

Gewerbestrasse 12

8132 Egg ZH

tel. 0800 810 808

www.globomedica.ch/stomacare

Publicare AG

Vorderi Böde

95452 Oberrohrdorf

Telefono 056 484 15 00

info@publicare.ch

www.publicare.ch

spiess + kühne ag

Shopping Silberturm

Rorschacher Strasse 154

9006 St.Gallen

Tel. 071 243 60 60

info@spiess-kuehne.ch

www.spiess-kuehne.ch

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

Dietiste-i diplomate-i SSS/SUP

Altenbergstrasse 29

Casella postale 686

3000 Berna 8

Tel. 031 313 88 70

service@svde-asdd.ch

Sul sito dell'ASDD può cercare un/una dietista diplomato/a (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 ch e 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 p. 36).

Opuscoli della Lega contro il cancro

- > **La colostomia**
- > **L'urostomia**
- > **Terapie medicamentose dei tumori**
Chemioterapia, terapia antiormonale, immunoterapia
- > **Terapie orali in oncologia**
- > **La radioterapia**
- > **Il linfedema e il cancro**
- > **Dolori da cancro e loro cura**
- > **Diario del dolore**
Ascolto i miei dolori
- > **Dolometer® VAS**
Misuratore per valutare l'intensità dei dolori
- > **Il cancro e la sessualità femminile**
- > **Il cancro e la sessualità maschile**
- > **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**
Suggerimenti e suggerimenti da capo a piedi
- > **Senza forze**
Cause e gestione della stanchezza associata al cancro
- > **Difficoltà di alimentazione e cancro**
- > **Alternativi? Complementari?**
Rischi e benefici di metodi non provati in oncologia

> **Attività fisica e cancro**

Riacquistare fiducia nel proprio corpo

> **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?

> **Seminari**

Per persone malate di cancro

> **Rischio di cancro ereditario**

Guida per le famiglie con numerosi casi di cancro

> **Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali**

> **Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono**

> **Direttive anticipate della Lega contro il cancro**

La mia volontà vincolante rispetto alla malattia, l'agonia e alla morte

Modalità di ordinazione

> Lega cantonale o regionale 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 sono gratuite 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.forumcancro.ch 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

La Lega ticinese contro il cancro dispone di una biblioteca tematica. Il catalogo può essere richiesto per email: info@legacancro-ti.ch.

Alcune Leghe cantonali contro il cancro dispongono di una biblioteca presso la quale questi libri e altri ancora possono essere presi in prestito gratuitamente. Si informi presso la Lega del Suo cantone di residenza (vedi p. 38).

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 – Das bieten wir -Informationen finden – Bibliothek

www.krebsligazuerich.ch – Beratung & Unterstützung -Bibliothek

Internet

(in ordine alfabetico)

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/migranti

Schede informative in albanese, portoghese, serbo-croato-bosniaco, spagnolo, turco e, in parte, anche in inglese su alcuni frequenti tipi di cancro e sulla prevenzione. La varietà degli argomenti e delle lingue sarà via via ampliata.

www.legacancro.ch/riabilitazione

Seminari della Lega contro il cancro a sostegno nell'affrontare le difficoltà legate alla malattia.

Altri enti e consultori, altre associazioni

www.palliative.ch

Associazione Svizzera Cure Palliative

www.psychoonkologie.ch

Società Svizzera di Psico-Oncologia

www.svs-ass.ch

Associazione svizzera delle stomaterapiste.

www.ilco.ch

Gruppo d'interesse svizzero delle sezioni regionali di portatori di stomia

www.selbsthilfeschweiz.ch

Gruppi di autoaiuto Svizzera

Inglese

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

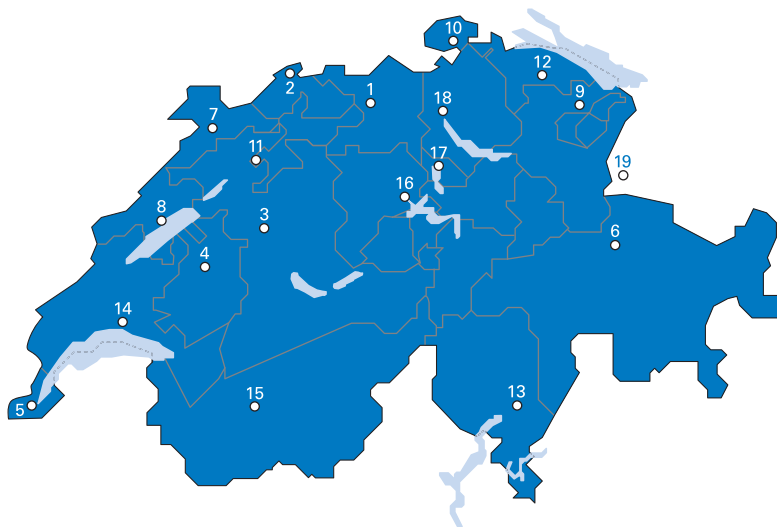
www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service

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).

La Lega contro il cancro offre aiuto e consulenza



1 Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
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
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebssliga.ch
www.bernischekrebssliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
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
fax 022 322 13 39
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
Fax 081 300 50 80
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
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

9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
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
Fax 091 820 64 60
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
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0

15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
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
Fax 031 389 91 60
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
Legga 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

Questo opuscolo Le viene consegnato dalla Sua Lega contro il cancro, la quale è a Sua disposizione con la sua ampia gamma di prestazioni di consulenza, accompagnamento e sostegno. All'interno trova l'indirizzo della Sua Lega cantonale o regionale.