



L'urostomia

Una guida della Lega contro il cancro
per pazienti 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@krebsliga.ch
www.krebsliga.ch

Direzione del progetto e redazione

Andrea Seitz, specialista pubblicazioni;
Lorenzo Terzi, collaboratore pubblicazioni,
Lega svizzera contro il cancro, Berna

Consulenza specialistica

Peter Schneeberger, ilco-Svizzera
Theresia Sonderer, stomaterapista WCET,
Responsabile consulenza sullo stoma, Lega
contro il cancro della Svizzera orientale

Traduzione

Christian La Cava, Zurigo

Lettorato

Antonio Campagnuolo, Lugano

Illustrazioni

Pagine 7, 8: Willi R. Hess, disegnatore scientifico, Berna

Immagini

Titolo: Willfried Gredler, aga fotostock
Pagine 4, 32: ImagePoint AG, Zurigo
Pagine 13, 14, 15: Miranda Outon, Lega contro il
cancro della Svizzera orientale
Pagina 18: Béa Trächslin Silbernagel, Basilea
Pagina 24: iStockphoto

Grafica

Lega svizzera contro il cancro

Stampa

Albrecht Druck AG, Obergerlafingen

Questo opuscolo è disponibile anche in lingua francese e tedesca.

© 2017, 2003, Lega svizzera contro il cancro, Berna | 4ª edizione rivista

Indice

Editoriale	5
La stomia	6
Che cosa è e cosa comporta	6
Il sistema urinario	6
L'urostomia	8
Vivere con l'urostomia	10
Prima dell'operazione	10
Dopo l'operazione	10
I dispositivi	13
La sostituzione del dispositivo	15
Consigli pratici	19
Misure preventive	19
Alimentazione: cibo e bevande	20
Quando occorre consultare uno stomaterapista?	22
Famiglia, professione, contesto sociale	25
Parlare dello stoma o fare finta di niente?	25
Amore, tenerezza, sessualità	25
Riprendere il lavoro?	27
Fuori casa e in viaggio	28
Attività sportive e ricreative	30
Uno sguardo al guardaroba	31
ilco-Svizzera	33
Consulenza e informazione	34



Cara lettrice, caro lettore,

Quando nel testo viene utilizzata soltanto la forma maschile o femminile, essa si riferisce a persone di entrambi i sessi.

Diverse malattie possono avere come conseguenza l'impossibilità di eliminare l'urina in modo normale. Per Lei, in quanto persona colpita, ciò significa un grave cambiamento di vita e forse teme che d'ora in poi avrà delle limitazioni che trasformeranno la Sua esistenza in un vero calvario.

La realtà però è diversa. Infatti, da un lato, portare uno stoma potrà forse comportare qualche disagio fisico e saranno necessari forza e tempo per imparare a convivervi. Tuttavia, vedrà presto che gestirlo è più semplice di quanto si pensi, visto che esso è praticamente invisibile e non si accorgerà nemmeno di averlo.

Con il presente opuscolo desideriamo contribuire a renderLa attenta a tutti questi aspetti. Esso dovrebbe aiutarLa a semplificarLe la vita quotidiana e a offrirLe nel contempo la possibilità di coinvolgere le persone a Lei più vicine e a renderle partecipi della Sua particolare situazione.

In esso sono contenuti i dettagli più importanti concernenti l'applicazione di uno stoma, le rispettive misure igieniche e il modo migliore per gestirlo. Sarà sorpreso di come imparerà rapidamente a impiegarlo in modo disinvolto e sicuro.

Per qualsiasi domanda o desiderio supplementare, nella parte finale del presente opuscolo troverà numerosi indirizzi di uffici di assistenza e consulenza.

La Sua Lega contro il cancro

La stomia

Che cosa è e cosa comporta

Il termine «stoma» proviene dal greco e può significare «bocca» oppure «apertura». Nella lingua parlata conosciamo lo stoma piuttosto con il termine generico di «apertura artificiale».

Lo stoma è un orifizio praticato nella parete addominale e dalla quale sporge un tratto dell'ileo (intestino tenue) che permette l'evacuazione dell'urina. La parte terminale dell'ileo è suturata nella parete addominale, ha l'aspetto di una mucosa rosea e non duole (vedi illustrazione p. 8).

Si distinguono tre tipi di stomia:

- **L'urostomia**
Orifizio artificiale praticato per evacuare l'urina
- **L'ileostomia**
Orifizio artificiale all'altezza dell'intestino tenue
- **La colostomia**
Orifizio artificiale all'altezza dell'intestino crasso

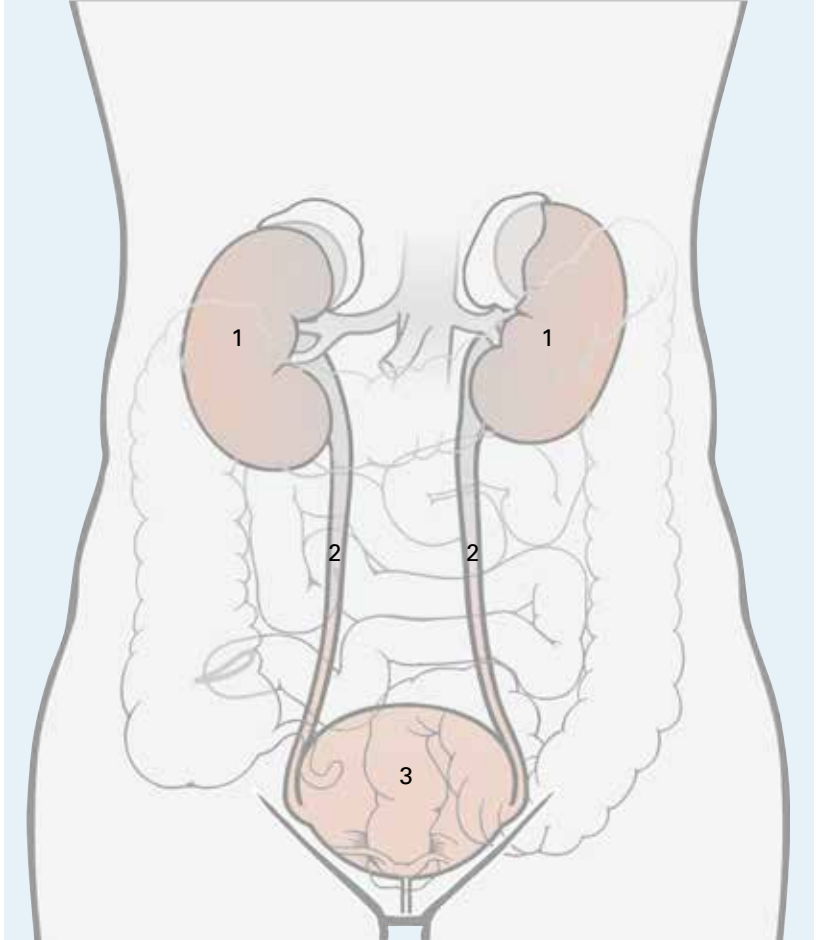
In questo opuscolo ci occuperemo unicamente dell'urostomia. La Lega contro il cancro pubblica regolarmente anche opuscoli sull'ileostomia e sulla colostomia (vedi p. 37).

Il sistema urinario

I reni producono urina in continuazione, anche se la quantità varia nel corso delle 24 ore, in particolare durante il giorno e la notte. L'urina contiene molte sostanze che il corpo deve eliminare poiché, quando non riesce più a farlo, rischia un'intossicazione (uremia).

Attraverso i bacini renali e gli ureteri, l'urina defluisce nella vescica e vi si deposita temporaneamente.

La vescica è un serbatoio che può contenere da 3 a 5 decilitri di urina. In base al suo grado di riempimento sentiamo il bisogno di urinare.



Il sistema urinario

- 1 Reni
- 2 Ureteri
- 3 Vescica

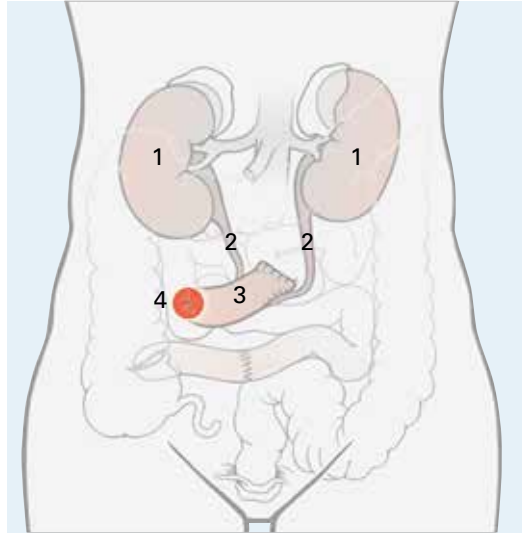
L'urostomia

Un'urostomia viene praticata quando la funzione dei reni e della vescica è compromessa a tal punto che l'urina non può più essere evacuata in modo naturale attraverso la vescica e l'uretra. Questo può accadere, infatti, a causa di lesioni o malattie come il cancro.

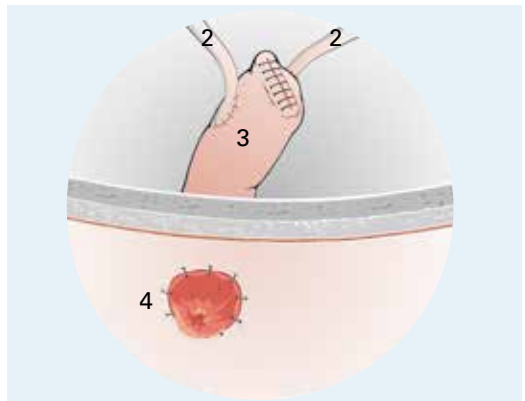
Nel corso dell'operazione, gli ureteri dei reni vengono collegati con un'ansa dell'ileo, isolata a tale scopo, e ben irrorata di sangue. Tale parte dell'intestino tenue fungerà da canale di transito per l'urina e viene definita «condotto ileale».

Il segmento reciso dell'ileo viene collegato con l'esterno in un punto adatto a tale scopo della parete addominale. L'urina così evacuata viene raccolta in una specifica sacca per l'urostomia.

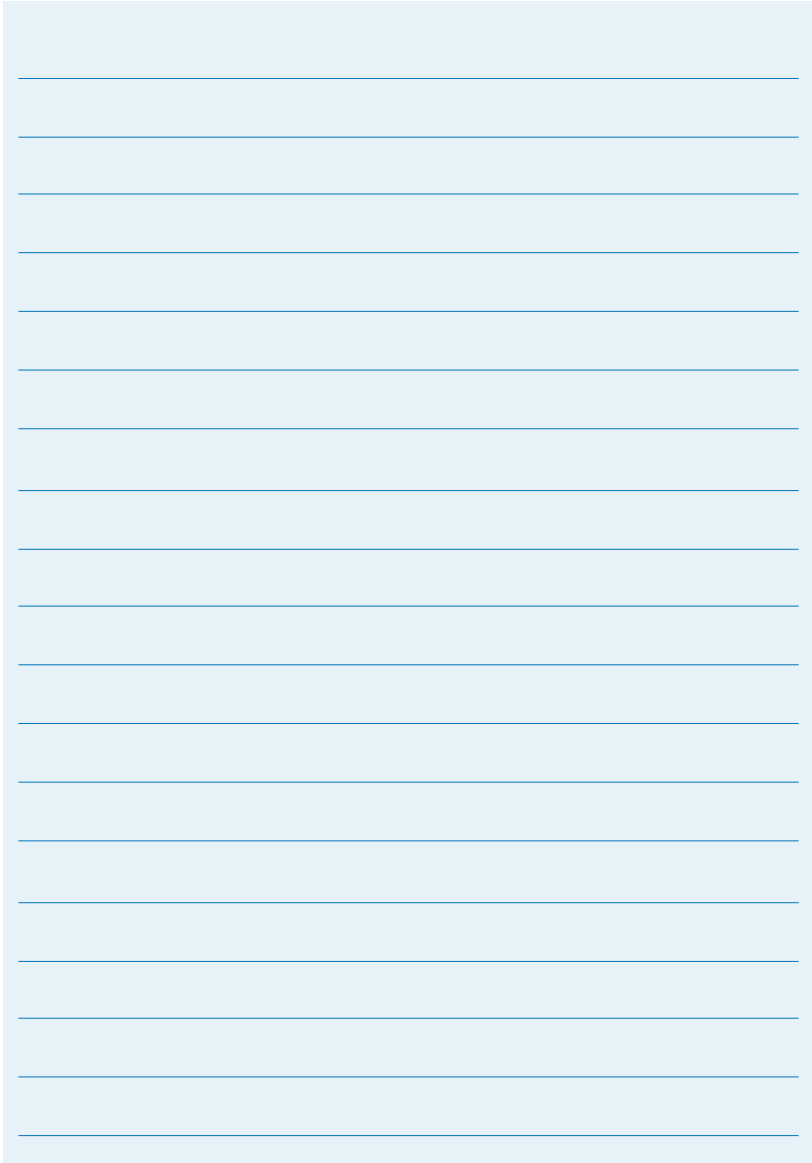
Un'altra possibilità – qui non raffigurata – è l'evacuazione diretta dell'urina attraverso gli ureteri fissati all'orifizio della parete addominale (ureterostomia cutanea).



- | | |
|-----------|------------------------------------|
| 1 Reni | 3 Parte dell'intestino tenue |
| 2 Ureteri | 4 Orifizio nella parete addominale |



I miei appunti



Vivere con l'urostomia

Per la maggior parte delle persone è utile disporre, già prima dell'operazione, di un numero di informazioni il più vasto possibile. Infatti, così esse potranno farsi un'idea più precisa di cosa li attenda.

Prima dell'operazione

Chieda all'urologo di spiegarLe bene come si svolge l'operazione e quali sono le conseguenze. Anche uno stomaterapista sarà lieto di trasmetterLe, già prima dell'intervento, tutte le informazioni necessarie in merito all'igiene dello stoma. Se lo desidera, uno specialista potrà anche metterLa in contatto con una persona stomizzata.

Non esiti a porre qualsiasi tipo di domanda relativa alle possibili conseguenze sulla percezione del Suo corpo, sulla vita quotidiana, sulla sessualità e ad informarsi riguardo al modo migliore per gestire il tutto (vedi pp. 25 sgg.).

È molto importante che lo stomaterapista o uno specialista in urologia Le indichi la posizione dello stoma sulla pelle già prima dell'operazione. Infatti, deve potere vedere bene lo stoma; esso può essere applicato sopra o sotto la vita dei calzoni o di una gonna ma non su una piega della pelle. Lo

specialista La inviterà a sdraiarsi, a sedersi e a rimettersi in piedi per verificare il punto ideale in cui conviene realizzare la stomia.

Dopo l'operazione

Nei giorni immediatamente successivi all'operazione, lo stoma Le sembrerà un corpo estraneo e probabilmente non avrà alcuna voglia né di guardarlo né tantomeno di toccarlo.

Presto, però, si renderà conto che lo stoma non duole al tatto e che gestirlo non sarà come curare una ferita, bensì che si tratterà piuttosto di una semplice cura del corpo. Una gestione sicura dello stoma contribuirà a vincere i Suoi timori.

Anche l'esperienza personale e le discussioni con altre persone stomizzate La aiuteranno ad adattarsi alla nuova situazione.

La maggior parte delle persone stomizzate Le confermeranno che anche con uno stoma la vita è degna di essere vissuta e che potrà godersela senza gravi limitazioni.

Passo dopo passo

I primi giorni, subito dopo l'operazione, verranno utilizzate delle sacche per l'urina speciali, studia-

te apposta per l'utilizzo immediato dopo l'intervento.

I primi tempi noterà una secrezione bianco-grigia che fuoriesce dall'ileo con cui è stata formata la stomia. Queste secrezioni intestinali sono del tutto normali.

Alcuni rimasugli di tali secrezioni saranno presenti anche in seguito nell'urina, sebbene in minore quantità. L'assunzione abbondante di liquidi ne faciliterà l'eliminazione.

Inizialmente, per evacuare l'urina attraverso lo stoma, saranno necessari due cateteri ureterali. Questi potranno, però, essere rimossi molto rapidamente, rendendo anche più semplice l'igiene. A questo punto, con l'aiuto dello stomaterapista potrà scegliere la sacca più adatta.

La scelta del dispositivo più idoneo dipende dal tipo e dal sito dello stoma, ma anche dalle Sue esigenze personali e dalla Sua possibilità, nonché dalla Sua situazione personale e dalle attività che svolge nella vita quotidiana. L'ideale sarebbe che inizi a prendere confidenza con i diversi dispositivi già prima dell'operazione (vedi anche p. 10).

Durante la degenza in ospedale il personale medico Le insegnerà

gradualmente le misure igieniche per lo stoma e l'utilizzo dei dispositivi, in modo che, dopo essere stato dimesso, Lei sarà in grado di gestire il tutto in maniera possibilmente indipendente.

È possibile che all'inizio necessiti ancora del sostegno dei familiari o del servizio Spitex. Qualora una consulenza di questo genere non Le venisse offerta automaticamente, non esiti ad informarsi in merito.

Gli inizi sono sempre difficili

La creazione di un'urostomia ha notevoli ripercussioni sulla vita di una persona. Per questo motivo è più che comprensibile che durante i primi giorni e le prime settimane dopo l'operazione percepirà questi cambiamenti come un grave peso.

Oltre ai dolori, alla stanchezza e al morale basso, saranno probabilmente sempre le stesse domande a tormentarla: ce la farò mai ad abituarci a questa nuova situazione? E come reagiranno le persone che mi stanno vicine? Potrò ancora muovermi liberamente adesso che ho uno stoma?

Inoltre, a seconda dell'età e della Sua situazione personale, della malattia e delle restrizioni che dovrà affrontare, si porrà domande sul senso della vita. Forse aveva

dei progetti di vita che ora sono svaniti. Oppure aveva iniziato un progetto che ora non potrà più essere realizzato. Riuscire ad affrontare la nuova situazione e a trovare di nuovo la gioia di vivere richiederà molta forza, tempo e coraggio.

Il servizio di consulenza per stomizzati (vedi p. 34) s'impegnerà al massimo per trovare insieme a Lei, dopo l'operazione, la soluzione migliore per il Suo caso. Non deve assolutamente preoccuparsi di rimanere da solo o da sola con le Sue paure, le Sue preoccupazioni, le Sue domande e le Sue incertezze.

Uno sguardo al futuro

Spesso pensare al fatto che la realizzazione di uno stoma Le abbia salvato la vita potrà aiutarLa molto a superare il dolore psicologico. Infatti, dopo un periodo di recupero e di adattamento di una

certa durata, riuscirà di nuovo ad avere una giornata strutturata in base alle Sue esigenze. Forse non sarà più in grado di fare proprio tutto, però potrà svolgere ancora la maggior parte delle attività.

Il lavoro in più per la cura del corpo non Le peserà più di quel tanto. Di conseguenza migliorerà anche la percezione che ha del Suo corpo e man mano che si familiarizzerà con la nuova situazione, riacquisterà anche la fiducia in sé.

Per molte persone, avere superato una malattia può essere l'occasione per vivere la propria vita con maggiore consapevolezza e per fissare nuove priorità.

Buono a sapersi

Dall'urostomia fuoriescono grandi quantità di urina. Pertanto è importante che l'urina possa defluire liberamente e non ristagni. Dopo l'operazione, infatti, il

Carta dei diritti degli stomizzati

Conformemente alla «Carta dei diritti degli stomizzati», Lei ha diritto, fra l'altro, a «... un'assistenza medica e infermieristica professionale prima e dopo l'operazione, sia all'interno che all'esterno delle strutture ospedaliere. Tutte le persone stomizzate devono poter godere di una qualità della vita soddisfacente, a prescindere dal luogo di residenza». Fra questi, vi è anche il diritto di essere protetti da ogni forma di discriminazione.

Fonte: Associazione internazionale stomizzati, IOA, 2007

sistema urinario deferente è meno lungo e quindi il rischio di infezioni è più elevato. Solamente il libero deflusso può ridurre al minimo tale rischio.

Per questo motivo la sacca per l'urostomia deve essere svuotata regolarmente. Troverà ulteriori informazioni riguardo alla sostituzione dei dispositivi a pagina 15.

I dispositivi

In pratica si distinguono due sistemi: il sistema a un pezzo e quello a due pezzi. Qui di seguito non è

possibile presentare tutti i sistemi disponibili, poiché l'offerta di sistemi e sacchi viene costantemente ampliata e migliorata.

Il Suo stomaterapista sarà lieto di illustrarLe i vantaggi e gli svantaggi dei singoli prodotti e di informarLa su dove potrà acquistarli.

L'assicurazione malattia assume i costi dei dispositivi e dei prodotti igienici fino a un massimo di 6300 franchi per anno civile, dedotta l'aliquota percentuale del 10 per cento (stato: gennaio 2017).



Sistemi a un pezzo

La sacca per urostomia e la placca adesiva (piana o convessa) formano un'unità e non sono dunque separabili. Il sistema deve essere sostituito quotidianamente.



Sistemi a due pezzi

I sistemi a due pezzi sono costituiti da una placca protettiva per la pelle, piana o convessa, munita di un cosiddetto anello di fissaggio, e da una sacca separata, amovibile. Vi sono anche sistemi con sacca autoadesiva. In genere il sistema deve essere sostituito ogni due giorni o in base all'esigenza. Allorché l'urina si infila sotto la placca di protezione, la sacca dovrà essere subito sostituita.

Caratteristiche delle sacche

- Le sacche sono munite di una valvola di scarico e una membrana antiriflusso per evitare che l'urina possa rifluire.
- Le sacche devono essere svuotate regolarmente grazie alla valvola di scarico e poi di nuovo richiuse.
- Sussiste anche la possibilità di collegare il dispositivo a un'apposita sacca esterna per la notte per mezzo di un tubo (vedi figura a p. 15). Tale sacca ha una capienza di 2000 ml. In questo modo potrà dormire in tutta tranquillità.



Sacca esterna per la notte con tubo di collegamento

La sostituzione del dispositivo

Il momento migliore per sostituire il dispositivo è al mattino prima della colazione. Dato che in genere durante la notte si assumono meno liquidi, di mattina la quantità di urina rilasciata è minore e ciò facilita l'igiene.

Preparativi

In linea di massima la sostituzione può essere effettuata ovunque. La maggior parte delle persone però sostituisce il dispositivo davanti al lavandino.

Prima di procedere al ricambio, prepari tutto l'occorrente. Visto che l'urina può fuoriuscire in qualsiasi momento, dovrà effettuare la sostituzione rapidamente per evitare di complicare l'operazione. La pelle deve sempre essere pulita e asciutta affinché il dispositivo aderisca bene.

I fori della placca e della sacca devono coincidere con le dimensioni dello stoma poiché solo così la pelle sarà davvero protetta.

Materiale per la pulizia dello stoma

- sacca per urostomia adatta oppure placca protettiva e sacca
- acqua tiepida
- bastoncini di ovatta
- compresse, fazzolettino umido
- sacchetto dei rifiuti a prova di odori
- pasta per la protezione della pelle
- lametta monouso
- forbici, mascherina
- _____
- _____

Ecco come fare

Rimuovere il dispositivo precedente

- Stacchi delicatamente con una mano lo stoma e rispettivamente la placca, tirando dall'alto verso il basso, mentre con l'altra mano trattenga la pelle in modo da facilitare l'operazione.
- Prima di gettare il dispositivo usato nel cesto dei rifiuti controlli se la superficie adesiva della placca è sporca di urina o molto inumidita. Se fosse il caso forse dovrà sostituire il dispositivo con

Importante

- Per l'igiene dell'area dello stoma non utilizzi prodotti detergenti irritanti a base di alcool poiché questi disidratano la pelle inutilmente rendendola più sensibile.
- Eviti anche saponi o lozioni per la pelle oppure, se proprio desidera usarli, ne parli prima con il Suo stomaterapista.
- Rada regolarmente i peli nella regione peristomale con una lametta monouso. Così la sostituzione della sacca sarà più semplice ed eviterà un'inflammatione dei bulbi piliferi. Inoltre, la sacca aderirà meglio alla pelle.
- Controlli regolarmente lo stoma. Con il tempo le sue dimensioni potranno variare: nelle sei settimane successive all'operazione esso si restringe. Faccia coincidere il foro della placca protettiva con le dimensioni dello stoma. La Sua stomaterapista La aiuterà a misurare lo stoma e ad adattare i fori della sacca e della placca.
- Buono a sapersi: un dispositivo ermetico impedisce la fuoriuscita di odori sgradevoli.

maggior frequenza (vedi pp. 13 sg.).

- Lavare lo stoma e la zona circostante con acqua tiepida.
- Asciugare bene la pelle. Per evitare che anche solo quantità minime di urina si infiltrino sotto la superficie adesiva, ricoprire lo stoma con una garza oppure asciugarlo con un tampone fino al momento di applicare il nuovo dispositivo.

Applicare la nuova sacca

- Se si utilizza il *sistema a un pezzo*, fare aderire la placca protettiva alla sacca esercitando una pressione verso l'alto, evitando qualsiasi piega, cominciando dal bordo inferiore dello stoma; controllare infine che nell'area peristomale l'aderenza sia perfetta.
- Se si utilizza il *sistema a due pezzi*, applicare dapprima con cura la placca protettiva, poi fissare la sacca all'anello di fissaggio e controllare che sia fissata correttamente.

- Se, infine, si utilizza il *sistema a due pezzi con sacca auto-adesiva*, leggere attentamente le relative istruzioni d'uso allegate.

- _____
- _____

Alla fine, controllare che la valvola di scarico sia chiusa. Annodare il sacchetto dei rifiuti e gettarlo nella spazzatura.

Qualora dovesse avere problemi o domande riguardo al dispositivo si rivolga al servizio di consulenza per stomatizzati.



Consigli pratici

In genere le sacche moderne sono ermetiche e prevengono dunque la diffusione di odori sgradevoli. In pratica, quindi, nessuno si accorgerà del Suo stoma.

Forse all'inizio avrà l'impressione di sentire degli odori perché la Sua attenzione sarà rivolta a ciò. La gente che Le sta attorno bada però a ben altro e dunque non sentirà alcun odore insolito.

Misure preventive

Nella vita di tutti i giorni

- Vuoti la sacca più volte al giorno poiché il peso dell'urina può far sì che la placca protettiva si stacchi.
- Se dovesse notare delle perdite, sostituisca al più presto il dispositivo per evitare lesioni cutanee.
- Per precauzione, protegga il materasso con un coprimaterasso.
- Utilizzi sempre la sacca quando fa la doccia o il bagno poiché l'urina fuoriesce in continuazione e senza la sacca rischia un'infezione.
- Per attenuare un eventuale forte odore di urina, inserisca nella sacca, se necessario, un deodorante per stoma. Presti attenzione all'alimentazione

(vedi pp. 20 sg.). Chieda al medico di famiglia di controllare l'urina per verificare la presenza di eventuali batteri o di un'infezione.

Fuori casa

- Prima di uscire, controlli il dispositivo e vuoti la sacca.
- Quando esce di casa, porti sempre con sé il ricambio completo (vedi pp. 28 sg.).

Ridurre il rischio di infezioni

- Beva a sufficienza poiché con l'espulsione di grandi quantità di urina vengono eliminati anche molti batteri.
- Sostituisca regolarmente la sacca: se utilizza un dispositivo a un pezzo, lo sostituisca ogni giorno, se invece utilizza quello a due pezzi, effettui il ricambio ogni due giorni (vedi anche pp. 13 e 14). Così facendo ridurrà il rischio di un'infezione delle vie urinarie. Infatti, in condizioni favorevoli, il numero dei batteri nell'urina può raddoppiare ogni 20 minuti!
- Il succo di mirtilli rossi ha proprietà preventive contro le infezioni urinarie.
- La preghiamo di osservare anche i seguenti suggerimenti riguardo all'alimentazione.

Alimentazione: cibo e bevande

Dopo un intervento di urostomia l'alimentazione non costituisce di norma un problema, a meno che si debba osservare una particolare dieta per altri problemi di salute (per esempio il diabete, la gotta ecc.).

Dopo l'operazione ci vorrà tuttavia un certo tempo prima di potere mangiare di nuovo normalmente e prima che la digestione funzioni di nuovo come prima. All'inizio è raccomandabile un'alimentazione diversificata, equilibrata e delicata. In questo senso, all'inizio sarebbe opportuno evitare sia alimenti pesanti o che provocano flatulenze, come le leguminose, il cavolo, i funghi sia cibi affumicati o piccanti o che presentano un'elevata acidità come il caffè e l'alcol. Con il tempo provi ad integrare di nuovo gradualmente tali cibi nella Sua alimentazione abituale. Così facendo scoprirà da sé quali alimenti riesce a digerire meglio. Un diario alimentare potrà esserLe molto utile a tale scopo.

A seconda della situazione, Le raccomandiamo di avvalersi di una consulenza alimentare, in particolare nel caso in cui abbia problemi digestivi. Anche lo stomaterapista o i membri della ilco Le potranno offrire preziosi sug-

gerimenti. A partire da pagina 34, troverà le relative informazioni e i rispettivi indirizzi.

Buono a sapersi: se dispone di una prescrizione medica, l'assicurazione malattia si assume i costi relativi ad un determinato numero di sedute di consulenza alimentare.

Raccomandazioni

Non esiste una vera e propria «dieta per stomizzati». Di regola, dopo un periodo di 6–12 mesi riuscirà a digerire di nuovo quello che digeriva prima dell'operazione.

Le consigliamo di attenersi alle seguenti regole.

Bere a sufficienza

Beva 2 o 3 litri al giorno: l'ideale è acqua, acqua minerale parzialmente gassata, tè alle erbe, brodi o succhi.

L'assunzione di liquidi favorisce l'espulsione delle sostanze nocive, riduce la formazione di batteri e di muco nell'urina e previene in tal modo l'infezione delle vie urinarie. L'urina dev'essere di colore chiaro.

Succo di mirtilli rossi

Molti stomizzati hanno fatto ottime esperienze con l'assunzione quotidiana di un bicchiere di suc-

co di mirtilli rossi il mattino e uno la sera (per un totale di 3 dl al giorno). Il succo di mirtilli rossi, infatti, acidifica l'urina, inibendo in tal modo la formazione di batteri.

In presenza di un'infezione delle vie urinarie dovrebbe però sempre consultare il medico.

Ridurre l'odore di urina

Determinati alimenti e medicinali alterano l'odore dell'urina. Fra questi vi sono gli asparagi, l'aglio, l'avena e il frumento. Alimenti che invece ne inibiscono l'odore sono il succo di mirtilli rossi e il prezemolo.

Comportamenti nell'assunzione del cibo

- Si prenda tempo a sufficienza per mangiare. Segua di preferenza un piano alimentare variegato, ricco di vitamine e di sostanze minerali e a base di cibi d'origine prevalentemente vegetale.

- La carne e gli altri alimenti animali andranno benissimo come contorno, ma non come piatto principale.
- Non rinunci comunque ai piaceri della tavola! Mangi con gusto, anche in compagnia.
- Provi e riprovi sempre nuovi cibi per vedere che cosa Le fa bene.

Controllo del peso del corpo

Controlli regolarmente il Suo peso. Eviti che vi siano grandi oscillazioni in un breve arco di tempo. Un aumento di peso può essere addebitato allo stoma. Un inspiegabile calo di peso, invece, può essere sintomo di malattia e richiede quindi assolutamente degli accertamenti medici.

Difficoltà di alimentazione dovuti al cancro

Le malattie tumorali e le relative cure possono causare inappetenza, nausea e altri disturbi concomitanti che debilitano l'organismo e incidono notevolmente sul benessere psicofisico. L'opuscolo della Lega contro il cancro «Difficoltà di alimentazione e cancro» Le offre consigli e suggerimenti per affrontare i disturbi connessi all'alimentazione e alla digestione (vedi p. 37).

Quando occorre consultare uno stomaterapista?

Non esiti a richiedere l'assistenza del servizio di consulenza per stomizzati o eventualmente del Suo medico qualora nell'area peristomale dovessero insorgere mutamenti oppure i sintomi descritti qui di seguito.

Dolori di pancia e/o ritenzione urinaria

Se la quantità di urina diminuisce notevolmente senza motivo o se addirittura non riesce più a urinare, si rivolga senza indugio al medico. Si tratta, infatti, di un'emergenza!

Infezioni delle vie urinarie

Le infezioni delle vie urinarie possono manifestarsi con un penetrante odore dell'urina, con febbre, spossatezza e fitte al fianco. I campioni di urina degli stomizzati devono essere prelevati direttamente dallo stoma. L'ideale è che richieda al Suo medico di famiglia di effettuare il prelievo e che si rechi all'appuntamento munito di un ricambio del dispositivo.

Problemi cutanei

Talvolta, la zona peristomale può ammorbidirsi molto o risultare persino infiammata e causare prurito. Se l'infiammazione non

viene curata in tempo, possono manifestarsi gravi lesioni cutanee molto dolorose.

Possibili cause

- La pelle è entrata in contatto con l'urina. Ciò può accadere se, per esempio, il foro della sacca è troppo grande. Il rischio d'infezione è più elevato se l'urina contiene batteri ed è alcalina, ossia se presenta un valore pH eccessivo.
- Cristallizzazione dell'urina intorno allo stoma.

Micosi cutanee

Una micosi nella regione peristomale si manifesta con bruciori, 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 soffre facilmente di allergie dovrebbe sottoporsi al test di cutiriazione.

Ernie

A causa dell'intervento chirurgico la parete addominale risulta indebolita. Il sollevamento di oggetti pesanti può, pertanto, provocare

un'ernia che si manifesta con un'estroflexione (incurvatura verso l'esterno) della parete addominale nella regione peristomale. Per questo motivo osservi la seguente regola: non sollevi mai pesi superiori ai dieci chilogrammi.

Retrazione (introflessione)

In questo caso si osserva un'introflessione a forma d'imbuto dello stoma, motivo 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'eliminazione delle urine può essere più difficile o risultare persino dolorosa.

Prolasso (dislocazione)

Se l'intestino sporge in fuori si parla di «prolasso». Le dimensioni del fenomeno possono variare. Può essere la conseguenza del sollevamento di oggetti troppo pesanti.

Emorragie

La mucosa dello stoma è bene irrorata di sangue e delicata, per cui può sanguinare leggermente anche a seguito di semplici stimoli meccanici (come la sostituzione del dispositivo).

La mucosa della zona peristomale può sanguinare più intensamente se assume anticoagulanti o si sta sottoponendo alla chemioterapia e/o alla radioterapia.

Fondamentalmente non dovrebbe preoccuparsi per tali leggere e sporadiche perdite di sangue. Tuttavia, nel caso dovessero aumentare in frequenza e intensità, sarà opportuno consultare il medico.

Aumento/perdita di peso

Lo stoma può subire delle variazioni in seguito ad un aumento o una perdita di peso e pertanto il dispositivo deve essere riadattato allo stoma.

Attenzione ai sintomi

È importante che presti particolare attenzione ai sintomi e ai cambiamenti descritti sopra per poter reagire di conseguenza. La maggior parte dei problemi possono difatti essere risolti piuttosto rapidamente. Se osserva dei mutamenti o per qualsiasi tipo di domanda o incertezze, non esiti dunque a rivolgersi immediatamente al servizio di consulenza per stomizzati.



Famiglia, professione, contesto sociale

Parlare dello stoma o fare finta di niente?

Molti malintesi possono essere evitati se le persone che Le sono vicine sono informate in merito al Suo stato. I famigliari e la cerchia più stretta di amici dovrebbe essere informati riguardo alla Sua situazione. Il Suo partner dovrebbe sapere tutto fin dall'inizio.

Ovviamente sarà Lei a decidere con chi confidarsi e che cosa dire. Non dissimuli, però, la Sua situazione solo per falso pudore o per riguardo degli altri poiché questo non La aiuterà.

Il timore che gli altri si accorgano della sacca o che sentano odori sgradevoli svanirà in fretta se uscirà di casa per incontrare i Suoi conoscenti e constatando rapidamente che in genere nessuno ci fa caso.

Amore, tenerezza, sessualità

Gli stomatizzati non devono rinunciare ad una vita amorosa appagante. Può darsi tuttavia che, a causa della malattia e dell'applicazione di uno stoma, le possibilità sessuali si riducano leggermente.

Inoltre, all'inizio, la gestione di uno stoma, la rispettiva igiene del dispositivo, ma anche i dolori, il malessere o le paure potranno inibire il desiderio sessuale.

Potrà accadere che a causa dello stoma al momento non si senta molto attraente e che dunque proietti inconsapevolmente questo Suo stato d'animo sul partner. È anche possibile che perda un po' di autostima e che reagisca in modo più suscettibile rispetto a prima a determinate affermazioni o alle provocazioni.

Alcune persone temono anche che la vicinanza fisica e l'attività sessuale non siano più possibili o che possano sentirsi respinte a causa dello stoma. Ciò è possibile, ma in genere è piuttosto raro in una relazione stabile.

In una relazione vi sono sempre alti e bassi, e non soltanto a causa di problemi fisici. Inoltre, il desiderio e la mancanza di desiderio in una coppia non vanno sempre di pari passo. Questo è un fatto che spesso dimentichiamo.

L'esperienza di molte persone mostra, però, che presto o tardi il desiderio sessuale si risveglia di nuovo. L'esigenza di attenzioni, di riconoscimento e tenerezza rimane in ogni caso invariata o aumenta persino. L'eroticismo, infatti,

non dipende né dall'età né dallo stato di salute e nemmeno da un aspetto perfetto.

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 tempo a sufficienza per scoprire che cosa desidera al momento. La malattia e l'operazione lasciano segni e spesso portano a considerare la vita in modo diverso.

I problemi di natura organica della donna

La vescica si situa nelle immediate vicinanze degli organi sessuali interni. Nel corso dell'operazione devono pertanto essere asportati spesso, oltre alla vescica, anche l'utero e una parte della parete

Per ulteriori informazioni ...

... sulla vita di coppia durante una situazione caratterizzata da una malattia come il cancro, nonché sulle possibili limitazioni e su come gestire il tutto, consulti gli opuscoli della Lega contro il cancro «Il cancro e la sessualità femminile» e «Il cancro e la sessualità maschile» (vedi p. 37).

anteriore della vagina. In questo modo la vagina diventa più corta e più stretta di prima. Ciò può comportare disturbi e compromettere la vita sessuale.

Inoltre, la chemioterapia e la radioterapia, i medicinali o le conseguenze dell'operazione possono talvolta provocare delle alterazioni ormonali che vanno a ripercuotersi sulla sessualità. Non da ultimo occorre considerare il peso psicologico dovuto al cambiamento della propria immagine corporea e delle sensazioni del proprio corpo.

Problemi di natura organica nell'uomo

Il fascio di nervi e di vasi sanguigni responsabili della potenza sessuale dell'uomo si estendono direttamente lungo la vescica. Nel corso dell'operazione esso può rimanere danneggiato e di conseguenza possono verificarsi disturbi dell'erezione (irrigidimento del pene) e dell'eiaculazione (emissione di sperma).

Questo, però, non significa che la libido debba rimanerne compromessa. Vi è, però, il rischio che talvolta il rapporto sessuale non possa più essere praticato come prima. Tuttavia, spesso è anche solo la paura di fallire che provoca disturbi di erezione.

Trovare le soluzioni adeguate Consulenza professionale

- Se la Sua vita di coppia non torna ad essere quella di prima, ne parli assolutamente con uno specialista. A tale scopo può rivolgersi per esempio al medico di famiglia, ad uno specialista in urologia o ginecologia o ad uno psico-oncologo, oppure anche allo stomaterapista. L'ideale è che in ogni caso ne parli anche con il partner.
- Spesso lo stoma non è il solo problema poiché le ferite psicologiche, la nuova prospettiva di vita, le paure e le preoccupazioni non espresse si riflettono anch'esse su una relazione di coppia. Non esiti dunque a parlare di queste difficoltà nel corso della consulenza.
- Talvolta la gestione dei dispositivi viene avvertita come un fastidio. Ne parli con lo stomaterapista oppure con qualcuno dell'ilco (vedi p. 33): la sacca può, infatti, essere coperta con delle cosiddette «cinture per stomia» oppure con apposite fasce elastiche per stomia.

Cercare il dialogo

- In questa fase, i problemi di coppia sono particolarmente difficili da affrontare. La malattia o lo stoma sono tuttavia piuttosto raramente la vera causa di tali conflitti,

bensi piuttosto solo l'elemento scatenante attuale.

- È quindi molto importante che Lei ne parli con il partner per chiarire i Suoi desideri, le Sue esigenze e i Suoi timori. In molti casi, non dire nulla e aver paura della reazione dell'altra persona sono il problema maggiore.

Riprendere il lavoro?

Lo stoma di per sé non rende inabili al lavoro. Occorre piuttosto considerare la malattia che ha reso necessario lo stoma e il genere di attività svolte.

In caso di cancro, dopo l'operazione sono spesso necessarie ulteriori cure (come la chemioterapia o la radioterapia). Tali terapie possono comportare effetti collaterali e indebolirLa ulteriormente, ritardando pertanto la ripresa del lavoro.

A seconda della professione potrebbero essere indicate una ripresa graduale dell'attività oppure una riduzione dell'orario di lavoro. Lavorare all'aperto e al sole, sollevare pesi, chinarsi o alzare le braccia sopra la testa spesso sono attività che sollecitano eccessivamente la muscolatura addominale e fanno aumentare il rischio di ernia o di un prolasso (vedi pp. 22 sg.).

Requisiti indispensabili sul posto di lavoro

Sul posto di lavoro devono essere soddisfatti i seguenti requisiti:

- vicinanza di servizi igienici
- possibilità di effettuare regolarmente delle pause (per bere, per vuotare la sacca).

Chi informare?

- Si raccomanda di informare il datore di lavoro in merito alla situazione medica e alle sue conseguenze sull'attività lavorativa. La maggior parte delle persone non sa cosa sia esattamente uno stoma.
- Sta a Lei decidere se informare i Suoi colleghi e le Sue colleghe della Sua situazione.

L'esperienza mostra, tuttavia, che se essi conosceranno il motivo delle Sue improvvise assenze e delle lunghe permanenze in bagno non avranno nulla da obiettare a tale riguardo.

Fuori casa e in viaggio

L'importanza dei preparativi per il viaggio

- Si informi tempestivamente presso la Sua assicurazione malattia riguardo alle questioni assicurative in caso di un soggiorno all'estero.
- Prenda con sé un certificato medico.

Consulenza e aiuto

In caso di problemi, dubbi, difficoltà finanziarie dovute alla malattia o a problemi assicurativi, il servizio di consulenza per stomizzati «ilco», la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro o la Linea cancro saranno lieti di offrirLe tutti i consigli e l'aiuto di cui necessita. L'opuscolo «Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali» La informa, fra l'altro, in merito alla procedura in caso di incapacità lavorativa (vedi p. 38).

La Lega contro il cancro supporta, inoltre, il datore di lavoro con offerte di consulenza e materiale informativo in modo che le collaboratrici e i collaboratori malati di cancro possano essere seguiti nel miglior modo possibile sul posto di lavoro, dopo avere ripreso l'attività. Le consigliamo di rendere attenti il Suo datore di lavoro o l'ufficio del personale riguardo a tale offerta: www.legacancro.ch/consulenza-e-sostegno/offerta-aziendale.

- Il Suo stomaterapista potrà anche fornirLe l'indirizzo di un ufficio di consulenza nel Paese di destinazione e rilasciarLe un cosiddetto «stoma-pass». Quest'ultimo Le consentirà di evitare situazioni spiacevoli quando è in viaggio, per esempio ai controlli all'aeroporto.
- Metta in valigia nonché nel bagaglio a mano materiale di ricambio a sufficienza e il necessario per l'igiene dello stoma.
- Nei paesi caldi potrà essere necessario cambiare la sacca o la placca protettiva più spesso. Porti dunque con sé sufficiente materiale di ricambio.
- Utilizzi una valigia munita di rotelle.
- Chieda ragguagli all'ilco (vedi p. 33) riguardo a consigli e suggerimenti utili, soprattutto nel caso in cui visiti un paese tropicale e approfitti così delle esperienze che hanno già vissuto altre persone nella Sua situazione.

Fuori casa

- Porti sempre con sé materiale di ricambio, anche se dovesse restare fuori casa solo per alcune ore.
- Non beva mai acqua di rubinetto non potabile.

Set portatile per l'igiene

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

- due o tre sacche di ricambio o la placca protettiva con la rispettiva sacca (con foro su misura)
- compresse, fazzolettini umidi
- sacchetti per rifiuti
- pasta per la protezione della pelle

• _____

• _____

• _____

Attività sportive e ricreative

Non rinunci alle Sue attività ricreative preferite a causa dell'urostoma, neanche se per svolgerle dovesse rendersi necessario qualche piccolo accorgimento. All'inizio probabilmente ci vorrà un po' di coraggio per non rinunciare subito all'attività a causa di qualche piccolo «incidente di percorso».

Ad eccezione di questi rarissimi intoppi, costaterà però ben presto che in moltissime occasioni tutto andrà per il meglio e che nessuno nemmeno si accorgerà del Suo stoma. Perché dovrebbe dunque rinunciare, solo per un'eccessiva cautela, a frequentare concerti, ad andare al teatro o al cinema, a partecipare a eventi sportivi o a escursioni o semplicemente ad un piacevole incontro fra amici?

Buono a sapersi

Per l'attività sportiva esistono delle sacche di dimensioni ridotte. Chieda raggugli a tale proposito al servizio di consulenza per stomizzati.

Per quanto concerne l'attività sportiva dovrà scoprire per conto Suo quale attività Le è più congeniale. La malattia di cui soffre, il genere e la sede dello stoma nonché un eventuale rischio di lesione dello stoma pongono dei limiti che nessuno meglio di Lei può valutare. Probabilmente si sentirà più a Suo agio praticando i Suoi sport preferiti che già conosce.

Attività suggerite

Attività fisica che rafforzi la muscolatura e stimoli la circolazione. Escursionismo, jogging, andare in bicicletta, sci, tennis, danza oppure un programma personalizzato in un centro fitness. Esercizi leggeri di stretching.

Attività sportive in genere prive di rischi

Nuoto: provi dapprima il dispositivo nella vasca da bagno, così poi si sentirà più a Suo agio in piscina. Nei negozi specializzati si trovano appositi pantaloncini e costumi da bagno che nascondono bene la sacca. Chieda raggugli a tale proposito al servizio di consulenza per stomizzati. Tenga conto anche delle considerazioni descritte nella sezione «Misure preventive» a pagina 19. Sauna: prima di entrare in sauna sostituisca assolutamente il dispositivo.

Attività sconsigliate

Sport da combattimento come la lotta o il pugilato. Eviti anche esercizi ginnici o di danza con scatti e movimenti bruschi.

Consulenza da parte di specialisti

- Nel caso avesse dei dubbi, chieda istruzioni ad un fisioterapista. Le assicurazioni malattia si assumono i costi delle fisioterapie prescritte dal medico se la fisioterapia è praticata da un professionista riconosciuto.
- Troverà ulteriori informazioni relative all'utilità e allo scopo delle attività sportive nell'opuscolo «Attività fisica e cancro» (vedi p. 38).

Uno sguardo al guardaroba

Con ogni probabilità non dovrà rinnovare tutto il guardaroba. Oggi il concetto stesso di moda è molto elastico, per cui potrà continuare a vestirsi seguendo il Suo stile personale, tenendo però conto della Sua nuova situazione.

Prima di preoccuparsi troppo e di acquistare nuovi abiti, provi con comodo i vestiti che ha a casa.

- Dia la preferenza ad indumenti ampi e comodi poiché così la sacca non si noterà neppure una volta piena.
- Eviti cinture ed elastici poiché potrebbero comprimere lo stoma e impedire il deflusso dell'urina.
- Per gli uomini le bretelle sono a volte più comode di una cintura; in linea di massima lo stoma non dovrebbe essere applicato all'altezza della cintura (vedi p. 10).
- Le donne non dovrebbero indossare corsetti troppo rigidi; se proprio non vuole rinunciarvi potrà far praticare un'apertura all'altezza dello stoma. Chieda raggugli a tale proposito al servizio di consulenza per stomizzati o direttamente in un negozio specializzato.



ilco-Svizzera è l'associazione dei gruppi regionali degli stomizzati.

Una volta superata la malattia e l'operazione sono spesso le piccole cose che rendono di nuovo la vita degna di essere vissuta e che offrono nuove prospettive alle persone colpite dalla malattia. Fra queste vi è anche il contatto con altre persone che hanno problemi analoghi.

Infatti, non c'è posto migliore che in seno a un gruppo per scambiarsi trucchi ed esperienze.

In Svizzera si sono costituiti tredici gruppi autonomi regionali. ilco-Svizzera è l'ufficio di coordinamento di questi gruppi regionali. Le coordinate per mettersi in contatto con i gruppi regionali sono reperibili sul sito www.ilco.ch, presso la Sua Lega regionale o cantonale contro il cancro o presso il servizio di consulenza per stomizzati.

La sigla «ilco» deriva dall'abbreviazione dei termini ileostomia e colostomia. Agli incontri sono tuttavia cordialmente invitati anche i portatori di un'urostomia.

A seconda della situazione e delle Sue esigenze personali, può usufruire di svariati servizi della ilco, per esempio consulenze personali (servizio visite), effettuate da soci della ilco di grande esperienza, oppure la partecipazione a gruppi di discussione, manifestazioni informative e ad escursioni in comune.

In relazione alle Sue possibilità, potrà offrire anche il Suo contributo e, col tempo, seguire un corso di formazione come visitatore o visitatrice.

ilco-Svizzera (segretariato)

Therese Schneeberger
Buchenweg 35
3054 Schüpfen
Tel. 031 879 24 68
sekretariat@ilco.ch
www.ilco.ch

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.

Il servizio di consulenza per stomizzati

In Svizzera vi sono decine di servizi di consulenza per stomizzati. In genere sono gestiti da stomaterapiste e stomaterapisti all'interno di un ospedale. Questi ultimi Le forniranno tutte le informazioni relative alle questioni che concernono l'igiene della stomia.

Le stomaterapiste e gli stomaterapisti aderiscono all'associazione svizzera degli stomaterapisti (svs/ass). Nel sito Internet dell'associazione troverà sotto «Beratungsstelle» o «Service de consultation» tutti gli indirizzi dei servizi nelle Sue vicinanze. www.svs-ass.ch

Se non dispone di un accesso ad Internet, ecco qui di seguito dove potrà informarsi riguardo a un servizio di consulenza per stomizzati nelle Sue vicinanze:

- il Suo medico
- la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro (vedi pp. 42 sg.)
- ilco-Svizzera o il gruppo ilco regionale nelle Sue vicinanze (vedi p. 33)
- Linea cancro 0800 11 88 11

Lo stomaterapista dovrebbe essere consultato già prima dell'operazione. Richieda una consultazione.

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.

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, 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 terapie complementari, 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 krebstelefon.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. 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.

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. 38).

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 (AIMaC) ha aperto un forum di discussione per i pazienti e i loro familiari: www.forum-tumore.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.

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
Bubenbergrplatz 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 consultazioni o a trattamenti aggiuntivi non medici nonché a lungodegenze.

Legga anche l'opuscolo «Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali» (vedi p. 38).

Fornitori di prodotti per stomie

Presso il servizio di consultazione per stomizzati, presso ilco-Svizzera oppure presso un gruppo regionale ilco (vedi p. 33) potrà informarsi su dove acquistare i prodotti necessari e potrà anche richiedere una consulenza. Si può anche trattare di un negozio di articoli sanitari o di una farmacia. Inoltre, può anche farsi inviare i prodotti al proprio domicilio.

Opuscoli della Lega contro il cancro

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

- **Attività fisica e cancro**

Riacquistare fiducia nel proprio corpo

- **Il moto fa bene**

Esercizi per donne operate al seno

- **Quando anche l'anima soffre**

Il cancro si ripercuote su tutte le dimensioni dell'esistenza

- **Seminari**

Per persone malate di cancro

- **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?

- **Rischio di cancro ereditario**

Guida per le famiglie con numerosi casi di cancro

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

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

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

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

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.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

«**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.

«**Gestione delle urostomie**», dell'Istituto Europeo di Oncologia. Booklet scaricabile gratuitamente dal sito www.ieo.it.

«**Terapia oncologica nell'ambito di uno studio clinico**», 2015, Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro SAKK, ordinazione online: www.sakk.ch.

Lettere consigliate

«**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 questi libri e altri ancora possono essere presi in prestito gratuitamente. 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 → Das bieten wir → Informationen finden → Bibliothek

www.krebsligazuerich.ch → Beratung & Unterstützung → Bibliothek

Inserendo la chiave di ricerca «Angehörige», «Partnerschaft», «Krankheitsbewältigung» si possono trovare i libri pertinenti.

Internet

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/seminari

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

[Altri enti e consultori, altre associazioni](#)

www.ilco.ch

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

www.svs-ass.ch

Sito dell'Associazione Svizzera delle Stomaterapiste

www.selbsthilfeschweiz.ch

Gruppi di autoaiuto Svizzera

www.palliative.ch

Associazione Svizzera Cure Palliative

www.aistom.org

Associazione Italiana stomizzati

www.fais.info

Federazione italiana delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati

www.ieo.it

Istituto Europeo di Oncologia (IEO)

www.aimac.it

Sito della Associazione Italiana malati di cancro, amici e parenti

www.airc.it

Sito della Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro

www.istitutotumori.mi.it

Sito dell'Istituto Nazionale dei tumori

www.avac.ch

Associazione «Lernen mit Krebs zu leben», la quale organizza corsi per pazienti e familiari (sito in tedesco e francese)

www.psychoonkologie.ch

Sito della Società Svizzera di Psico-Oncologia (sito in tedesco e in francese)

www.patientenkompetenz.ch

Stiftung Patientenkompetenz (sito in tedesco)

www.stoma-welt.de

Gruppi di autoaiuto per portatori di stomia (sito in tedesco)

www.stoma-forum.de

Forum per portatori di stomia (sito in tedesco)

www.komplementaermethoden.de

Informationen der Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen (sito in tedesco)

www.krebshilfe.de

Informationen der Deutschen Krebs-hilfe (sito in tedesco)

www.krebsinformationsdienst.de

Ein Angebot des Deutschen Krebsforschungs-zentrums Heidelberg (sito in tedesco)

www.krebskompass.de

Ein Krebs-Forum mit breitem Themenangebot (sito in tedesco)

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

Macmillan Cancer Support

www.ostomyinternational.org

International Ostomy Association

www.ostomyeurope.org

European Ostomy Association

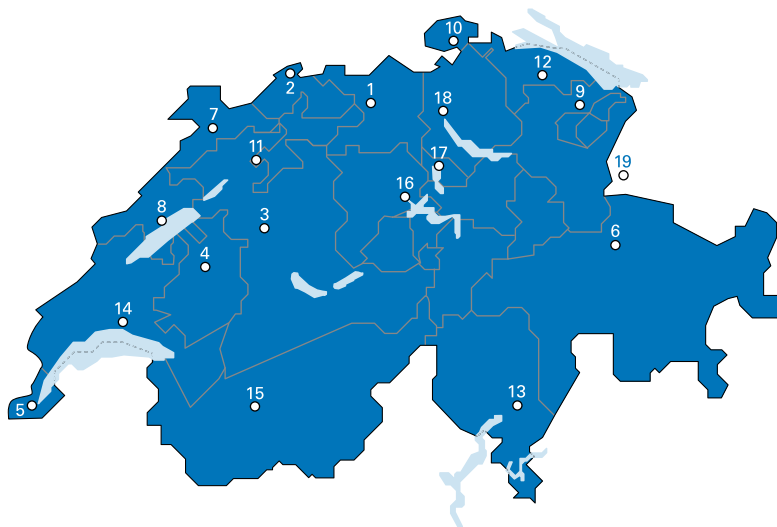
www.ostomy.org

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).

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@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 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
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
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

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.