



lega contro il cancro

La colostomia

**Una guida della Lega contro il cancro
per malati e familiari**



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

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

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

Impressum

Editrice

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

Direzione del progetto e redazione - 6ª edizione in tedesco

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

Consulenza scientifica

Theresia Sonderer, stomaterapista WCET, res-
ponsabile consulenza sulla stomia, Lega contro il
cancro della Svizzera orientale, San Gallo
Peter Schneeberger, ilco Svizzera

Edizioni precedenti in tedesco

Hanno collaborato:
Associazione svizzera delle stomaterapiste: Käthi
Chiara, Yvonne Fent, Franziska Müller, Katja
Röthlisberger, Theresia Sonderer, Monica Stöckli
Dietista: Monica Rechsteiner, Zurigo
Direzione del progetto e redazione: Susanne
Lanz, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Traduzione

Paolo Giannoni, Thun

Lettorato

Terzi Lorenzo, specialista pubblicazioni,
Lega svizzera contro il cancro, Berna

Illustrazioni

pp. 7, 9, 10: Willi R. Hess, disegnatore scientifico,
Berna

Immagini

Immagine di copertina e p.4: ImagePoint AG,
Zurigo
pp. 14, 15: Miranda Outon, Lega contro il cancro
della Svizzera orientale
p. 34: PantherMedia

Design

Lega svizzera contro il cancro, Berna

Stampa

Ast&Fischer AG, Wabern

Questo opuscolo è disponibile anche in lingua tedesca e francese.

© 2019, 2003 Lega svizzera contro il cancro, Berna | 5ª edizione rivista

Indice

Editoriale	5
La stomia	6
Che cos'è la stomia e che cosa significa?	6
Gli organi della digestione	6
La colostomia	9
Vivere con una stomia	11
Prima dell'operazione	11
Dopo l'operazione	11
I vari dispositivi	14
La sostituzione del dispositivo	16
Metodo dell'irrigazione	18
Consigli pratici	19
Misure preventive	19
Alimentazione: cibi e bevande	19
Consigli dietetici	20
Quando occorre consultare uno stomaterapista o un medico?	22
Famiglia, lavoro, ambiente sociale	25
Parlare della stomia o fare finta di niente?	25
Amore, tenerezza, sessualità	25
Riprendere il lavoro?	27
Fuori casa e in viaggio	29
Attività sportive e ricreative	30
Uno sguardo al guardaroba	31
ilco Svizzera	33
Consulenza e informazione	35



Fair Show
Books

Hallen
3-1

Hallen
3-1

Cara lettrice, caro lettore

Quando nel testo è utilizzata soltanto la forma maschile o femminile, questa si riferisce a entrambe.

Vi sono malattie che impediscono la normale evacuazione delle feci. Si tratta certamente di un grande cambiamento nella propria vita e la persona colpita è angosciata per il timore di essere limitata a tal punto che vivere diventi un peso.

Non è però così. Una stomia comporta certamente alcune limitazioni e occorre tempo e forza per elaborare la situazione. Tuttavia ci si rende poi conto che la stomia è più facile da gestire di quanto si immagini, soprattutto perché dall'esterno non si nota quasi nulla.

Col presente opuscolo vorremmo offrirle un piccolo aiuto, confidando che possa contribuire a

semplificare la Sua vita quotidiana e darle l'opportunità di coinvolgere le persone a Lei vicine mettendole a conoscenza della Sua situazione.

L'opuscolo illustra gli aspetti più importanti relativi all'applicazione della stomia e su come prendersene cura. Sarà sorpreso di quanto rapidamente riuscirà a familiarizzare col dispositivo e a gestirlo in sicurezza.

Per ulteriori domande e chiarimenti, alla fine dell'opuscolo troverà numerosi recapiti di servizi di assistenza e consulenza.

La Sua Lega contro il cancro

La stomia

Che cos'è la stomia e che cosa significa

Il termine «stomia» deriva dal greco e significa «bocca» o «apertura». Comunemente si parla anche di «ano artificiale».

La stomia è l'aboccamento chirurgico tra una parte di intestino e la parete addominale per consentire l'evacuazione del contenuto fecale attraverso una via alternativa a quella naturale. La parte terminale dell'intestino, suturata alla parete addominale, appare come una rosetta di mucosa rosea (stomia), indolore (vedi figura a p. 7).

Si distinguono tre tipi di stomia.

- **La colostomia**
Aboccamento artificiale dell'intestino crasso
- **L'ileostomia**
Aboccamento artificiale dell'ileo
- **L'urostomia**
Deviazione artificiale dell'urina

In questo opuscolo ci occuperemo unicamente della colostomia. La Lega contro il cancro ha pubblicato degli opuscoli ad hoc sull'ileostomia e l'urostomia (vedi p. 38).

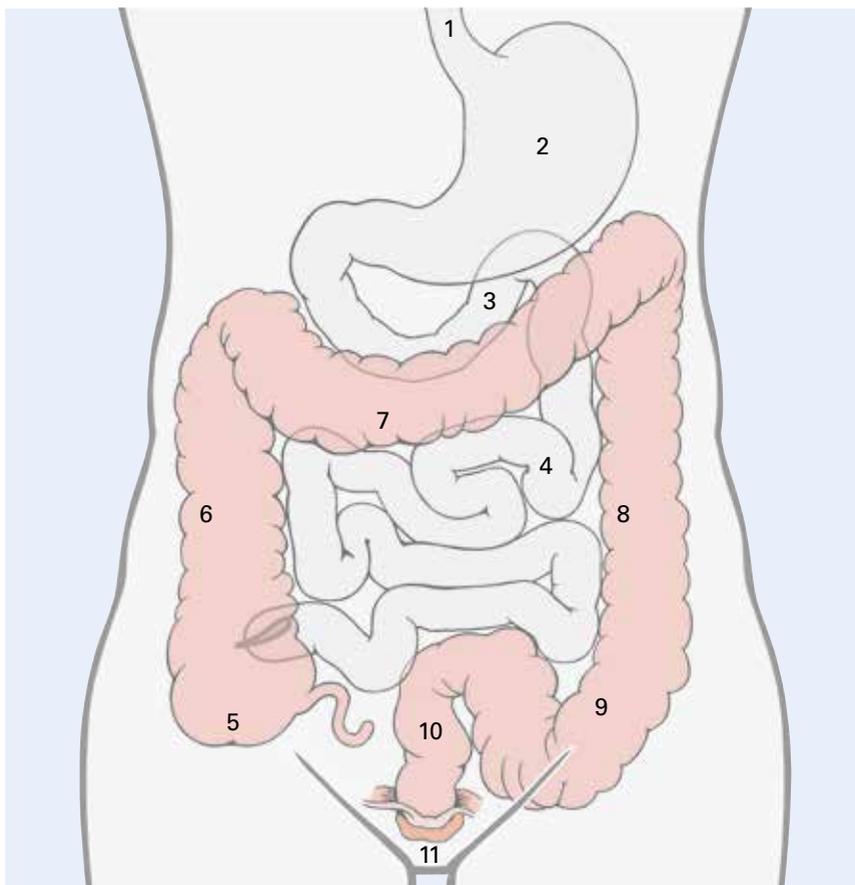
In questo opuscolo ci occuperemo unicamente della colostomia. La Lega contro il cancro ha pubblicato degli opuscoli ad hoc sull'ileostomia e l'urostomia (vedi p. 38).

Gli organi della digestione

Il cibo giunge attraverso la bocca e l'esofago nello stomaco. Da qui passa nell'intestino tenue e quindi nell'intestino crasso, l'ultima parte dell'apparato digerente. I resti di cibo, privati nel frattempo di gran parte dell'acqua, si accumulano nel retto e qui rimangono fino alla successiva defecazione.

Una volta che il retto è pieno, si innesca il tipico stimolo pressorio dell'evacuazione che può essere assecondato o meno. L'evacuazione è di solito volontaria.

L'intestino tenue e l'intestino crasso sono situati nella cavità addominale. Il cibo non digerito che giunge nell'intestino tenue è ancora molto liquido. Nell'intestino crasso viene poi sottratta acqua, per cui il cibo assume gradualmente una consistenza più solida (feci).



Gli organi della digestione

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

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

L'intestino crasso

L'intestino crasso è lungo circa 1,5 metri ed è suddiviso nei seguenti tratti:

intestino cieco...

... è il primo tratto dell'intestino crasso ed è situato in basso a destra nella cavità addominale. La parte inferiore dell'intestino tenue (ileo) termina nel cieco per mezzo della valvola ileocecale. Sotto di essa si trova l'appendice cecale o vermiforme che in alcune persone deve essere asportata già in giovane età in caso d'inflammatione (appendicite);

colon ascendente...

... corre dal basso verso l'alto sul lato destro della cavità addominale;

colon trasverso...

... corre trasversalmente nella parte superiore della cavità addominale e funge da collegamento tra il colon ascendente a destra e il colon discendente a sinistra;

colon discendente...

... corre dall'alto verso il basso sul lato sinistro della cavità addominale;

colon sigmoideo ...

... è un'ansa addominale a forma di S che collega il colon discendente al retto. Si trova nella parte inferiore sinistra del bacino;

retto...

... è la parte terminale dell'intestino in cui si raccolgono le feci che vengono espulse tramite l'ano.

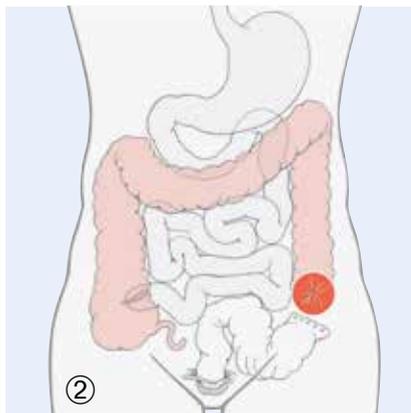
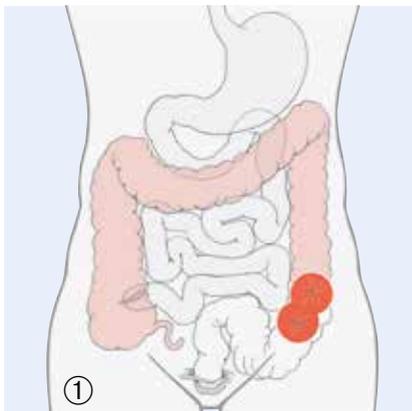
La funzione principale dell'intestino crasso consiste nel trasformare i resti di cibo indigeribili in feci. Ciò avviene attraverso processi di fermentazione e putrefazione e l'assorbimento di acqua e sali.

La colostomia

Si pratica una colostomia nel caso in cui sia necessario asportare un tratto dell'intestino crasso o se serve tenerlo temporaneamente a riposo. A seguito di questi interventi, le feci non possono più essere espulse per via naturale.

Possibili cause:

- infiammazioni intestinali;
- diverticolite perforata (infiammazione e perforazione nella cavità addominale di diverticoli, ossia estroflessioni della parete intestinale);
- cancro;
- lesioni;
- malformazioni nei neonati e nei bambini piccoli;
- incontinenza fecale (rilascio incontrollato delle feci).

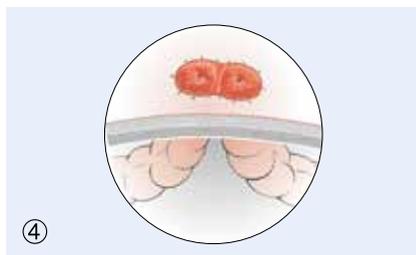
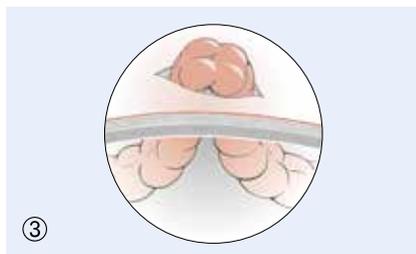


La colostomia è solitamente confezionata sul lato sinistro del basso ventre e può essere temporanea ① o permanente ②.

L'apertura della stomia si trova a circa 0,5 - 1 cm al di sopra del livello della cute. Questo permette alle feci morbide di svuotarsi nella sacca senza venire a contatto con la pelle, in quanto ciò provocherebbe irritazioni e infiammazioni cutanee.

La colostomia temporanea

Nella colostomia temporanea, determinati tratti dell'intestino crasso vengono temporaneamente tenuti a riposo. La colostomia temporanea ha funzione protettiva o di sgravio funzionale. Rimane in sede per un periodo di circa 2 o 3 mesi.



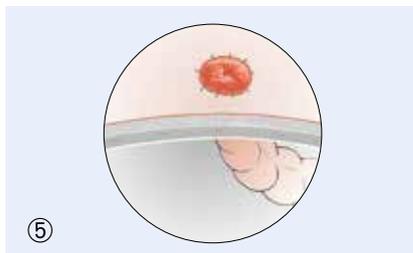
Durante l'operazione, un'ansa dell'intestino crasso viene fatta fuoriuscire all'esterno attraverso la parete addominale ③. La parete anteriore dell'intestino viene quindi recisa creando due segmenti ④ uno servirà per l'evacuazione delle feci, l'altro conduce al tratto di intestino tenuto a riposo.

Una volta che il processo di guarigione nel tratto intestinale tenuto a riposo si è concluso, il chirurgo può ricanalizzare l'intestino e chiudere l'apertura nella parete addominale.

Il tratto intestinale tenuto a riposo produce un muco di colore da bianco-giallastro a brunoastro, che talvolta viene escreto in piccole quantità attraverso l'ano.

La colostomia permanente

In una colostomia permanente e definitiva, un'ansa dell'intestino crasso viene fatta fuoriuscire all'esterno attraverso la parete addominale e suturata sulla cute ⑤. La colostomia definitiva è inevitabile, per esempio, nel caso in cui lo sfintere debba essere asportato.



Vivere con una stomia

Per la maggior parte delle persone è utile ricevere quante più informazioni possibili ancor prima dell'operazione, in modo da potersi preparare mentalmente.

Prima dell'operazione

Si faccia spiegare dal chirurgo i particolari dell'intervento e le sue conseguenze. Uno stomaterapista sarà a Sua disposizione già prima dell'operazione e Le spiegherà come prendersi cura della stomia in futuro. Se lo desidera, questi specialisti possono anche organizzare un incontro con una persona stomizzata.

Non deve provare imbarazzo nel chiedere quali sono i possibili effetti sulle Sue sensazioni corporee, sulla Sua vita quotidiana o sulla Sua sessualità e di informarsi su come affrontare al meglio queste situazioni (vedi anche pp. 25 sgg.).

È importante che lo stomaterapista o il chirurgo traccino la posizione futura della stomia sulla pelle *prima* dell'operazione: la stomia deve essere chiaramente visibile per Lei e trovarsi al di sotto o al di sopra della cintura della gonna o dei pantaloni, ma in nessun caso in una piega della pelle. Per individuare la posizione

ideale della stomia, La inviteranno a sdraiarsi, a sedersi e rimettersi in piedi per controllare bene dove praticare la stomia. Dopo la marcatura sulla pelle, si eserciterà a cambiare la sacca utilizzando il sistema monopezzo o quello a due pezzi (vedi pp. 14 sg.).

Dopo l'operazione

Nei primi giorni dopo l'operazione, probabilmente percepirà la stomia come un corpo estraneo e non avrà voglia né di guardarla né di toccarla. Tuttavia, presto noterà che la stomia non duole al tatto e che non si tratta di curare una ferita, ma semplicemente di prendersi cura della propria igiene personale. Una gestione sicura della stomia contribuisce a ridurre le resistenze interne nei confronti del dispositivo.

La Sua esperienza personale e gli incontri con altri stomizzati (ad es. membri di ilco) Le faciliteranno ulteriormente la gestione della stomia.

La maggior parte degli stomizzati Le confermerà che la vita vale la pena di essere vissuta anche con una stomia e che può comunque godere dei piaceri della vita senza rinunciare quasi a nulla.

Un passo alla volta

Nei primi giorni dopo l'operazione vengono eliminate grandi quantità di feci liquide. Perciò in questo periodo si ricorre a una sacca apposita da utilizzare subito dopo l'intervento.

La scelta del dispositivo per Lei più indicato dipende dal tipo e dalla sede della stomia, 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 (vedi anche p. 14).

Durante la degenza in ospedale, il personale medico Le darà via via istruzioni sulle misure igieniche e sull'utilizzo dei dispositivi in modo che quando sarà dimesso, saprà già provvedere da solo ai Suoi bisogni.

Può anche essere che Lei inizialmente abbia bisogno del supporto di Spitem o dei familiari. Se in ospedale non Le offrono spontaneamente questa consulenza, ne faccia richiesta.

Gli inizi sono sempre difficili

Una stomia cambia la vita. È pertanto comprensibile che nei primi giorni e nelle prime settimane successive all'intervento, questo cambiamento sia difficile da accettare.

Oltre al dolore, alla stanchezza e all'abbattimento, i Suoi pensieri ruoteranno sempre intorno alle stesse domande: «Potrò mai abituarci a questo cambiamento? Come reagiranno i parenti, gli amici, il partner? Potrò continuare a muovermi liberamente?».

A seconda dell'età, della situazione personale, della malattia e delle limitazioni fisiche, sorgono anche domande sul senso della vita. I progetti della propria esistenza potrebbero essere stati ostacolati e non si può portare a termine ciò che si era iniziato. Serve molta forza, tempo e coraggio da parte Sua per affrontare i problemi e ritrovare la gioia di vivere.

Il servizio di consulenza per stomizzati (vedi p. 34) farà il possibile per trovare insieme a Lei la migliore soluzione possibile dopo l'operazione. Non sarà lasciato solo con le Sue ansie e preoccupazioni, con le Sue domande e incertezze.

Guardare al futuro

Spesso i pazienti superano l'abbattimento riflettendo sul fatto che l'intervento ha salvato loro la vita. Dopo un certo periodo di recupero e di adattamento, riuscirà a ritornare a una routine quotidiana che soddisfa le Sue esigenze. Forse non potrà più fare tutto come un tempo, ma si possono realizzare ancora tanti progetti.

Il maggior tempo che dovrà dedicare alla cura del corpo non sarà più un peso e l'immagine che ha del Suo corpo migliorerà di conseguenza. Familiarizzando sempre più nella gestione della stomia, recupererà inoltre la fiducia in sé.

Non di rado la malattia superata è per alcuni anche occasione di riflessione sulla propria esistenza. Molti acquisiscono maggiore consapevolezza e stabiliscono nuove priorità nella propria vita.

Video consigliato: «Vivere con una stomia»

Il breve filmato mostra come poter condurre una vita autonoma, di buona qualità e socialmente integrata nonostante la stomia:
www.legacancro.ch/stomafilm

Buono a sapersi

Una volta che è stato ripristinato il normale funzionamento dell'apparato digerente dopo l'operazione, le feci vengono svuotate a intervalli irregolari e raccolte in sacche per colostomia.

Carta dei diritti degli stomizzati

Conformemente alla «Carta dei diritti degli stomizzati» Lei ha diritto a ricevere un'assistenza medica, infermieristica e psicosociale competente e professionale prima e dopo l'operazione, sia in ospedale che nella società. Tutte le persone stomizzate devono poter godere di una qualità di vita soddisfacente, indipendentemente dal loro luogo di residenza. Questo diritto comprende anche la tutela contro qualsiasi forma di discriminazione.

Fonte: Associazione internazionale stomizzati, IOA, 2007

I vari dispositivi

In linea di principio, si distinguono due sistemi: il sistema a un pezzo (monopezzo) e il sistema a due pezzi. Qui non possiamo illustrare tutti i dispositivi disponibili perché la gamma di sistemi e sacche viene costantemente ampliata e migliorata.

Il Suo stomaterapista sarà lieto di discutere con Lei i vantaggi e gli svantaggi dei singoli prodotti.

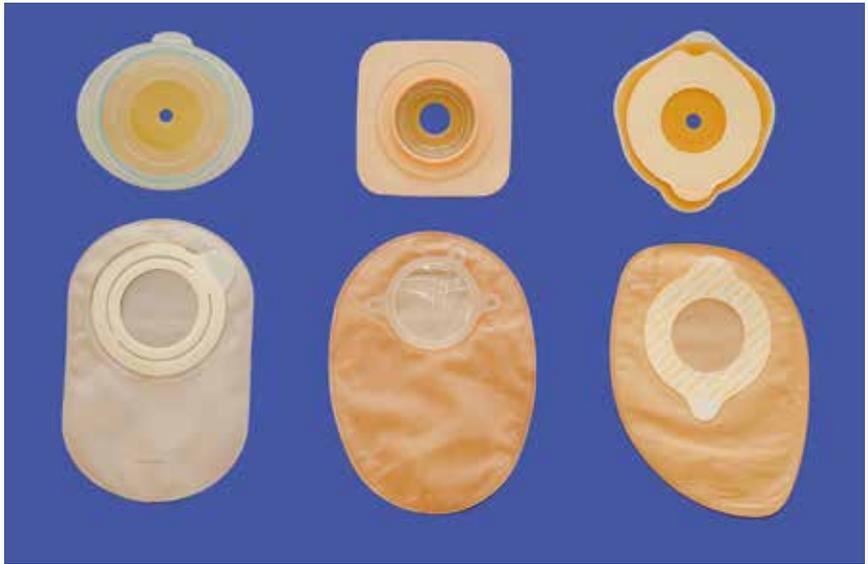
Dal 1° aprile 2019, la cassa malati si accolla i costi dei dispositivi e del materiale necessario per la cura della stomia fino a un massimo di CHF 5040.– per anno civile, dedotta l'aliquota del 10% a carico del paziente.

In casi particolari, giustificati dal punto di vista medico, è possibile richiedere un rimborso supplementare. Contatti in proposito il servizio di consulenza per stomizzati.



Sistemi a un pezzo

La sacca per colostomia e la superficie adesiva (piana, concava o convessa) sono stabilmente saldate insieme. Il sistema va cambiato più volte al giorno.



Sistemi a due pezzi

I sistemi a due pezzi sono costituiti da una placca protettiva per la cute, piana o convessa, e da un anello di fissaggio (*rastring*) con sacca amovibile separata. Esistono anche sistemi con sacca autoadesiva. In genere, il cambio si effettua ogni 2 - 3 giorni. Se le feci s'infiltrano sotto la placca protettiva, la sacca va cambiata immediatamente.

Particolari caratteristiche delle sacche

- Le sacche chiuse per stomia vanno sostituite da una a tre volte nell'arco delle 24 ore a seconda della necessità.
- Le sacche sono munite di un filtro al carbone attivo che elimina i cattivi odori dei gas intestinali. Il filtro è tuttavia efficace solo per un periodo tra 6 e 12 ore.

La sostituzione del dispositivo

Se possibile, provi a cambiare la sacca la mattina prima di colazione. In questo momento della giornata l'evacuazione è di solito più contenuta e l'igiene della stomia più semplice.

Preparativi

In linea di principio, l'igiene della stomia può essere eseguita ovunque. La maggior parte delle persone stomizzate sostituisce la sacca in bagno.

Prima di cambiare la sacca, prepari tutto l'occorrente. Dato che dalla stomia possono fuoriuscire feci, è necessario operare con la massima rapidità possibile, evitando difficoltà nella sostituzione del dispositivo. La pelle deve essere sempre pulita e asciutta, in modo che la sacca aderisca bene.

Il foro nella placca protettiva deve corrispondere alle dimensioni della stomia. Solo così la pelle sarà protetta efficacemente.

Importante

- Eviti di utilizzare detergenti a base di alcol o altre sostanze irritanti nella regione circostante la stomia: disidratano la pelle inutilmente, rendendola sensibile.
- Eviti anche saponi o lozioni per il corpo o, se li vuole proprio usare, ne discuta prima con il Suo stomaterapista.
- Controlli regolarmente la stomia perché con il tempo le sue dimensioni possono variare. Infatti, nei sei mesi successivi all'operazione si restringe. Adegui di conseguenza l'apertura della placca protettiva. Lo stomaterapista o il servizio Spitex L'aiuteranno a misurare la stomia e ad adattare le dimensioni del foro.
- Per gli uomini: non dimentichi di radere regolarmente i peli nella regione attorno alla stomia con un rasoio monouso. La sostituzione della sacca sarà così più semplice e si eviterà l'infiammazione dei bulbi piliferi. Inoltre, la sacca aderisce meglio alla pelle.
- **Buono a sapersi:** una sacca ermetica impedisce l'emissione di odori sgradevoli.

Materiale per l'igiene della stomia:

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

• _____

• _____

Come cambiare il dispositivo

Rimozione del dispositivo usato

- Stacchi con cautela la sacca o la placca protettiva con una mano, dall'alto verso il basso, tenendo la pelle con l'altra mano, esercitando così una contropressione.
- Prima di gettare la sacca usata nel sacchetto dei rifiuti, verifichi se sulla superficie adesiva della sacca o sulla placca protettiva ci sono tracce di feci o se è inumidita. In caso affermativo, potrebbe essere necessario sostituire il dispositivo con maggiore frequenza.
- Lavi con acqua tiepida la stomia e la pelle *circostante, procedendo dall'esterno verso la stomia*.
- Asciughi bene la pelle. Per escludere anche le minime tracce

di feci sulla superficie adesiva, copra la stomia con una compressa di garza fino all'applicazione della nuova sacca.

Applicazione della nuova sacca

- Se si ricorre al sistema a *un pezzo*, faccia aderire la placca protettiva con la sacca alla parte inferiore della stomia proseguendo poi verso l'alto senza formare pieghe ed eserciti quindi una pressione sulla superficie attorno alla stomia.
- Se si ricorre al sistema a *due pezzi*, applichi prima la placca protettiva e prema perché aderisca bene, quindi unisca la sacca all'anello di fissaggio e controlli che sia ben fissata.
- Per i sistemi a due pezzi con sacca autoadesiva, segua le istruzioni per l'uso allegate al dispositivo.

• _____

• _____

Chiuda il sacchetto dei rifiuti e lo getti nella spazzatura.

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

Metodo dell'irrigazione

Questo metodo ha lo scopo di svuotare e lavare l'intestino crasso, analogamente a un clistere. Tuttavia, l'acqua non entra nell'intestino attraverso l'ano, ma attraverso l'apertura della stomia.

Dopo lo svuotamento, la stomia viene pulita e coperta con un adesivo microporoso delicato per stomie (stomacap) o una mini-sacca. Normalmente l'irrigazione viene effettuata una volta al giorno o ogni due giorni e, dopo lo svuotamento dell'intestino, non si producono feci per 24 - 48 ore.

Presupposti medici

- L'irrigazione richiede una prescrizione medica in quanto non è possibile effettuarla con qualsiasi colostomia.
- Lei deve essere in condizioni di salute tali da permetterle di effettuare l'irrigazione.
- I cicli di chemioterapia e radioterapia devono essere conclusi.
- L'irrigazione è controindicata in presenza di un'ernia o di un prolasso nella regione della stomia (vedi p. 23).
- L'irrigazione non è possibile in caso di diarrea.

Con l'aiuto di uno stomaterapista imparerà come eseguire l'irrigazione e familiarizzerà con i sistemi disponibili a tale scopo.

Presupposti personali

Lei dovrebbe:

- effettuare l'irrigazione regolarmente, sempre alla stessa ora del giorno;
- prendersi 1 ora, 1 ora e mezzo di tempo;
- saper utilizzare bene la sacca, nel caso in cui non sia possibile effettuare l'irrigazione;
- avere pazienza, perché ci vogliono circa due - tre settimane per familiarizzare con il metodo dell'irrigazione.

Quali sono i vantaggi dell'irrigazione?

- È Lei a decidere quando evacuare.
- Il reinserimento lavorativo avviene senza problemi.
- Avrà meno fastidi con i gas e i rumori intestinali.
- Si sentirà più a Suo agio nei rapporti intimi e praticando sport.
- L'irrigazione può essere effettuata anche durante le ferie, a condizione che si abbia accesso a un bagno e si disponga di acqua pulita.

Consigli pratici

Le sacche moderne sono ermetiche per cui non si diffondono odori sgradevoli. Nessuno noterà quindi che Lei ha una stomia.

Forse all'inizio avrà l'impressione di sentire qualche odore perché cercherà intenzionalmente di annusarlo. La maggior parte della gente intorno a Lei bada ad altro e non percepirà alcun odore.

Non è comunque possibile evitare completamente i rumori che accompagnano l'evacuazione. Se però Lei non si sentirà in imbarazzo, anche chi Le sta intorno reagirà con tranquillità.

Misure preventive

Nella vita di tutti i giorni

- Sostituisca la sacca più volte al giorno perché il peso delle feci può favorire il distacco della placca protettiva.
- Se il dispositivo non è più ermetico, lo cambi il più presto possibile per evitare irritazioni cutanee.
- In via precauzionale protegga il letto con un coprimaterasso.
- Quando fa la doccia o il bagno, indossi sempre la sacca perché potrebbero fuoriuscire delle feci.
- Se la sacca si gonfia o si avvertono cattivi odori, è meglio cambiarla: probabilmente il filtro è

esaurito o il sistema non è ermetico.

Fuori casa

- Cambi il dispositivo prima di uscire di casa.
- Porti sempre con sé un ricambio completo uscendo di casa (vedi pp. 29 sgg.).

Gas intestinali e odori sgradevoli

- Un'alimentazione adeguata può ridurre le flatulenze e la formazione di gas intestinali (vedi pp. 20 sgg.).
- Se necessario, utilizzi un deodorante apposito per stomia.

Alimentazione: cibi e bevande

Un'alimentazione varia, gustosa e preferibilmente ricca di sostanze nutritive essenziali contribuisce indubbiamente al benessere fisico.

È possibile che Lei percepisca consapevolmente che sono subentrati netti cambiamenti nella digestione (diarrea, costipazione, flatulenza) rispetto a prima dell'operazione.

Di norma, i portatori di una colostomia non sono tenuti a seguire una dieta specifica. A seconda della situazione, si consiglia tuttavia di rivolgersi a un dietista, soprattutto se

si continua a perdere peso o si hanno problemi di digestione o con la consistenza delle feci. Anche il Suo stomaterapista o i membri di ilco possono fornirle preziosi consigli. A partire da pagina 34, troverà informazioni e indirizzi utili.

Se ha dei disturbi, tenga per un certo periodo di tempo un diario sulla Sua alimentazione e sul tipo di feci. Spesso ciò consente di riconoscere i nessi esistenti tra disturbi e alimentazione. Chieda informazioni al Suo stomaterapista o al dietista.

Buono a sapersi: la cassa malati si assume i costi di un certo numero di sedute di consulenza con un dietista, se prescritte dal medico.

Col tempo individuerà da solo il regime alimentare più indicato per Lei e i cibi più digeribili. Non rinunci ai piaceri della tavola. Mangi con gusto, anche in compagnia. Faccia sempre nuovi tentativi per capire cosa Le fa bene.

Consigli dietetici

La dieta è molto importante nei primi giorni dopo l'operazione e fino a che le feci non raggiungono la consistenza desiderata. Non esiste comunque una vera e propria «dieta per stomizzati». Tuttavia all'inizio Le

consigliamo di evitare i cibi che provocano flatulenza (vedi anche pp. 21 sg.).

Scegliere gli alimenti adatti

- All'inizio consumi preferibilmente amidacei come riso, pane, fette biscottate, pasta, patate, ecc.
- Inserisca un po' alla volta nel menù, se risultano digeribili e secondo preferenza, cibi proteici come carne, pesce, uova, formaggio, ecc.
- Aumenti *progressivamente* la quantità di fibra consumando frutta, verdura e prodotti integrali. Le fibre alimentari svolgono una funzione importante: facilitano e accelerano il transito delle feci nell'intestino crasso.

Piccoli pasti

Faccia quattro/cinque piccoli pasti al giorno piuttosto di due grandi, in modo da alleggerire l'intestino.

Bere a sufficienza

Beva almeno 1,5 - 2 litri di liquidi al giorno: preferibilmente acqua e tisane. Limiti il consumo di caffè, superalcolici e bibite gassate.

Consigli per la vita quotidiana

Le seguenti raccomandazioni potranno esserle di aiuto nella vita quotidiana, non appena la digestione, la funzione intestinale e le feci si sono normalizzate.

Prevenire le carenze alimentari

Con un menù vario e ricco di sostanze minerali e vitamine potrà prevenire più facilmente eventuali carenze alimentari.

Controlli regolarmente il peso, evitando grandi oscillazioni: un aumento di peso può sovraccaricare la stomia. Un inspiegabile calo può invece essere sintomo di una malattia e richiede assolutamente degli accertamenti.

Raccomandazioni in caso di costipazione

- Beva più liquidi (acqua, tè, succhi di frutta diluiti, ecc.).
- Consumi più frutta, verdura e insalate: contengono infatti fibre alimentari che stimolano la digestione.

Raccomandazioni in caso di diarrea

- Consumi più alimenti che contengono amido o cibi che assorbono acqua, per esempio riso, pasta, patate, pane.
- Riduca eventualmente per qualche tempo il consumo di insalate, frutta e verdura crude, ricche di fibre.
- Beva a sufficienza (vedi sopra). Verificare che l'urina sia chiara.

Raccomandazioni in caso di flatulenza

Durante la digestione si sviluppano normalmente dei gas. Se questi gas hanno un odore sgradevole e causano flatulenza, ci sentiamo tuttavia a disagio. Le flatulenze si originano quando i gas invece di essere rilasciati sporadicamente in piccole quantità, si accumulano nell'intestino.

Le flatulenze variano da individuo a individuo e possono avere varie cause:

- in caso d'intolleranza al lattosio e ai latticini, l'assunzione di grandi quantità di latte può favorire la formazione di gas intestinali o provocare diarrea;
- la mancanza di movimento riduce il (necessario) continuo rilascio di gas;
- le bibite gassate possono favorire le flatulenze;
- fumare, la masticazione di gomme, l'assunzione rapida del cibo e il parlare durante i pasti possono causare aerofagia (ingestione di aria) e, di conseguenza, flatulenze.

Il meteorismo è alleviato da:

- impacchi caldi;
- massaggi dell'addome;
- tisana di semi di finocchio;
- cumino;
- _____
- _____
- _____

Contrariamente all'opinione generalmente diffusa, il digiuno non dà sollievo all'intestino: la flora intestinale stessa può inoltre causare flatulenza.

Quando occorre consultare uno stomaterapista o un medico?

Contatti il servizio di consulenza per stomizzati o il Suo medico se insorgono uno o più cambiamenti o sintomi nella regione attorno alla stomia.

Dolori addominali e/o assenza di evacuazione

Se non riesce ad evacuare per più di un giorno e ha inoltre forti dolori addominali, si rivolga al Suo medico o al pronto soccorso.

Infiammazioni

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

Difficoltà di alimentazione causate dal cancro

Le malattie tumorali e le relative terapie possono causare inappetenza, nausea o 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 sul modo di affrontare e attenuare i disturbi connessi all'alimentazione e alla digestione (vedi p. 38).

Micosi cutanee

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

Allergie

Un'allergia si riconosce innanzitutto da un arrossamento cutaneo ben delimitato che procura bruciore o prurito. L'allergia può essere causata da un'intolleranza al materiale della placca protettiva o della pellicola adesiva delle sacche, ma anche alle lozioni per il corpo. Se Lei ha la tendenza a sviluppare facilmente allergie, dovrebbe sottoporsi a un test allergologico cutaneo.

Ernia

Dopo un intervento chirurgico la parete addominale risulta indebolita. Il sollevamento di oggetti pesanti può quindi provocare un'ernia, che si manifesta con un rigonfiamento circoscritto della parete addominale nella regione della stomia. È pertanto buona norma non sollevare mai oggetti di oltre 10 chilogrammi, dopo l'operazione anche meno.

Chieda consiglio al Suo medico. In caso di forti dolori addominali, si rivolga al Suo medico o al pronto soccorso.

Retrazione (introflessione)

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

Stenosi (restringimento)

La stomia si restringe sempre più. Di conseguenza, la defecazione può essere più difficoltosa o risultare persino dolorosa.

Prolasso

Se l'intestino sporge come una proboscide verso l'esterno (per es. durante l'attività intestinale), si parla di «prolasso». Le dimensioni possono variare. Il prolasso può verificarsi in seguito al sollevamento di oggetti troppo pesanti o a forti colpi di tosse. In caso di forti dolori e di alterazioni della mucosa, si rivolga al Suo medico o al pronto soccorso.

Emorragie

La mucosa della stomia è ben irrorata di sangue e delicata, per cui può sanguinare leggermente anche a seguito di semplici stimoli meccanici (come il cambio del dispositivo). Se assume anticoagulanti o se deve sottoporsi a un ciclo di chemioterapia o radioterapia, la mucosa della stomia può tendere a un maggiore sanguinamento. Generalmente questi leg-

geri e sporadici sanguinamenti della mucosa non sono motivo di preoccupazione. Tuttavia, nel caso dovessero aumentare di frequenza e intensità o se perdesse sangue dall'apertura della stomia, si rivolga al medico o al pronto soccorso.

Aumento o perdita di peso

A volte il dispositivo deve essere riadattato alla stomia.

Presti attenzione ai sintomi

È importante prestare attenzione ai sintomi e ai cambiamenti sopra menzionati per poter reagire di conseguenza. La maggior parte dei problemi si può infatti risolvere in tempi relativamente brevi. Pertanto, non esiti a contattare immediatamente il Suo medico di famiglia qualora noti cambiamenti o abbia domande di carattere generale e dubbi. In caso di forti dolori addominali o perdite di sangue dalla stomia, si rivolga direttamente al Suo medico o al pronto soccorso.

Famiglia, lavoro, ambiente sociale

Parlare della stomia o fare finta di niente?

Molti malintesi possono essere evitati se informa del Suo stato le persone a Lei più vicine. I Suoi parenti e la cerchia di amici più stretti dovrebbero essere messi a conoscenza della Sua situazione. Dovrebbe inoltre coinvolgere il Suo partner fin dall'inizio.

Ovviamente sarà Lei a decidere con chi confidarsi e che cosa comunicare. Non deve però dissimulare la Sua situazione per falso pudore o magari per riguardo degli altri. Far finta di niente non La aiuterà.

Il timore che gli altri si accorgano della sacca, avvertano cattivi odori o rumori intestinali svanirà rapidamente frequentando i Suoi conoscenti e constatando che in genere nessuno ci fa caso.

Amore, tenerezza, sessualità

Gli stomizzati non devono rinunciare a una vita sentimentale soddisfacente. Le possibilità di praticare sesso possono però essere limitate dalla malattia e dalla stomia.

Inizialmente, la gestione e l'igiene della stomia, ma anche i dolori, il disagio o l'ansia possono far calare il desiderio sessuale.

Non è escluso che a causa della stomia non si senta particolarmente attraente e proietti inconsapevolmente questo Suo stato d'animo sul partner. Può sentirsi insicuro e avere un'immagine alterata di sé e pertanto tenda a reagire in modo più suscettibile a certe affermazioni o provocazioni.

Alcuni temono anche che l'intimità fisica e i rapporti sessuali non siano più possibili, o che il partner possa ritrarsi a causa della stomia. Anche se queste reazioni sono possibili, è tuttavia raro che ciò accada in una buona relazione di coppia.

In ogni rapporto di coppia vi sono alti e bassi, e non solo in caso di problemi fisici. D'altronde, il piacere e la mancanza del desiderio sessuale nella coppia non procedono di pari passo. E a volte lo ignoriamo.

L'esperienza di molti malati dimostra che, prima o poi, il desiderio sessuale si risveglia. Il bisogno di attenzioni, riconoscimento e tenerezza non svanisce mai o addirittura aumenta. L'eroticismo non è legato né all'età né alla salute.

Dare tempo al tempo

Durante le prime settimane dopo l'operazione e fintantoché le ferite non sono completamente rimarginate si consiglia di evitare i rapporti sessuali.

Rifletta con tutta calma su ciò che desidera in questo momento. La malattia e l'operazione lasciano dei segni e spesso portano a considerare la vita in un modo diverso.

Per saperne di più ...

... sul rapporto di coppia in caso di malattie come il cancro e sulle possibili limitazioni e come affrontarle, consulti gli opuscoli della Lega contro il cancro «Il cancro e la sessualità femminile» e «Il cancro e la sessualità maschile» (vedi p. 38).

Problemi di natura organica nella donna

La maggior parte delle donne non deve temere disturbi organici di rilievo, sebbene siano possibili alcune limitazioni. Un intervento all'intestino, in particolare l'asportazione del retto e dello sfintere, può influire sugli organi addominali adiacenti. Considerato che con la resezione si crea un vuoto all'interno della pelvi, la vagina si sposta e viene ad assumere una posizione quasi orizzontale.

Nei primi mesi dopo l'operazione i rapporti sessuali possono pertanto essere dolorosi.

Sono possibili anche restringimenti in caso di chiusura dell'apertura anale o a causa di aderenze.

L'eventuale lesione di nervi del bacino potrebbe inoltre compromettere temporaneamente la funzione della vescica. Anche la radioterapia nella regione addominale può avere effetti analoghi.

La chemioterapia, la radioterapia o le conseguenze di un intervento chirurgico causano talvolta alterazioni ormonali che possono avere effetti sulla sessualità. A questo si aggiunge lo stress psicologico dovuto alla sensazione di vedere minate l'immagine di sé e la propria percezione corporea.

Gravidanza

- La stomia non è un ostacolo alla gravidanza. Tuttavia, il bambino viene alla luce praticamente sempre mediante taglio cesareo. È indispensabile una buona consulenza e assistenza medica prima, durante e dopo la gravidanza.
- Con l'allargamento della parete addominale, anche la stomia subisce cambiamenti. Per questo motivo, il dispositivo deve essere adattato periodicamente. Chieda

consiglio e supporto al Suo stomaterapista.

Problemi di natura organica nell'uomo

Il fascio di vasi sanguigni e nervi presente nella pelvi, determinante per la potenza sessuale maschile, attraversa anche la regione del retto operata e irradiata. Durante l'operazione si possono provocare lesioni in questa zona, con conseguenti disturbi dell'erezione e dell'eiaculazione.

Ciò non comporta però necessariamente un calo della libido. Vi è tuttavia il rischio che i rapporti sessuali non siano più possibili come prima o non sempre. Non di rado è anche la paura di fallire che provoca disturbi di erezione.

Come risolvere i problemi Consulenza professionale

- Se la Sua vita di coppia non torna ad essere quella che desiderava, deve assolutamente rivolgersi a un esperto (per es. medico di famiglia, urologo, ginecologo, psico-oncologo) o allo stomaterapista. Sarebbe bene coinvolgere anche il partner.
- Spesso la stomia non è l'unico problema: anche la sofferenza psicologica, il cambiamento di prospettive nella propria vita, paure e preoccupazioni non espresse influenzano infatti il

rapporto di coppia. Non si vergogni e faccia presente tali difficoltà durante la seduta di consulenza.

- A volte il dispositivo è percepito come un fastidio. Ne parli con lo stomaterapista o con un consulente di ilco (vedi p. 33). La sacca può essere coperta con cinture o fasce elastiche per stomia.

Parlare insieme

- I problemi di coppia sono ora particolarmente difficili da sopportare. Tuttavia solo raramente la malattia o la stomia sono la vera causa di tali conflitti, quanto piuttosto sono la causa scatenante in un determinato momento.
- È importante che Lei ne parli con il partner e chiarisca i Suoi desideri, i Suoi bisogni e le Sue paure. In molti casi, il silenzio e il timore della reazione del partner costituiscono il problema maggiore.

Riprendere il lavoro?

La stomia di per sé non rende inabili al lavoro. Sono invece la malattia e il tipo di attività svolta che possono influire sulla capacità di lavorare.

In caso di cancro, dopo l'operazione sono necessari altri trattamenti, come la chemioterapia o la radioterapia, che possono provocare effetti

collaterali che minano ulteriormente la Sua salute, facendo ritardare l'inizio della ripresa del lavoro.

A seconda dell'attività svolta, potrebbe essere indicata una riduzione dell'orario di lavoro o una ripresa graduale dell'attività. Lavorare al caldo, sollevare carichi pesanti, la frequente necessità di chinarsi o di sollevare frequentemente le braccia, sollecitano eccessivamente i muscoli addominali facendo aumentare il rischio di ernia o di prolasso (vedi p. 23).

Requisiti sul posto di lavoro

Sul posto di lavoro devono essere soddisfatte le seguenti condizioni:

- servizi igienici nelle vicinanze;

- possibilità di fare pause regolari (per bere, cambiare la sacca).

Chi bisogna informare?

- Lei dovrebbe informare i Suoi superiori sia delle Sue condizioni mediche sia delle conseguenze per l'attività quotidiana. La maggior parte delle persone non riesce ad avere un'idea concreta di cosa sia una stomia.
- Sta a Lei decidere in che misura informare i Suoi colleghi circa la Sua situazione. L'esperienza dimostra, tuttavia, che assenze improvvise e lunghe soste ai servizi igienici sono accettate dagli altri se ne conoscono il motivo.

Consulenza e aiuto

In caso di problemi, dubbi, difficoltà finanziarie dovute alla malattia o di problemi assicurativi, chiedi consiglio e assistenza al servizio di consulenza per stomizzati, a «ilco», alla Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro o alla Linea cancro (vedi p. 34).

L'opuscolo «Cancro - le prestazioni delle assicurazioni sociali» fornisce tra l'altro informazioni sulla procedura da seguire in caso di inabilità al lavoro (vedi p. 38).

La Lega contro il cancro sostiene inoltre i datori di lavoro con offerte di consulenza e materiale informativo, in modo che i dipendenti malati di cancro possano essere meglio assistiti nella fase di rientro al lavoro. La preghiamo di richiamare l'attenzione dei Suoi superiori o dell'ufficio del personale su questa offerta: www.legacancro.ch/consulenza-e-sostegno/offerta-aziendale. Sul sito troverà tra l'altro la guida «Rientrare nella quotidianità lavorativa» contenente consigli utili per ritornare a lavorare.

Fuori casa e in viaggio

Una buona preparazione al viaggio è importante

- S'informi per tempo presso la Sua cassa malati sulla copertura assicurativa all'estero.
- Porti un certificato medico con sé.
- Il Suo stomaterapista può fornirle anche l'indirizzo di un servizio di consulenza nel paese di destinazione e rilasciarle il cosiddetto «passaporto per stomizzati» (stomapass): la certificazione per pazienti stomizzati che può evitarle situazioni spiacevoli durante il viaggio, per esempio durante i controlli in aeroporto.
- Il cambio di regime alimentare all'estero può provocare diarrea o stipsi. Si faccia prescrivere dei farmaci efficaci che potrà mettere nel bagaglio a mano.
- Porti con sé sufficiente materiale e l'occorrente per la sostituzione delle sacche, anche sacche aperte per il caso di diarrea, da inserire sia nella valigia che nel bagaglio a mano (vedi riquadro).
- Nei paesi caldi può essere necessario cambiare la sacca o la placca protettiva più spesso. Porti pertanto con sé sufficienti sacche e placche protettive.
- Se fa caldo, non lasci in auto i materiali di ricambio e l'occorrente per l'igiene della stomia. Li metta in una borsa refrigerante.
- Scelga una valigia con le rotelle. Non sollevi la valigia perché rischia un'ernia o un prolasso (vedi p. 23).

Set portatile per l'igiene della stomia fuori casa

Porti sempre con sé un piccolo necessaire contenente materiale di ricambio, per esempio:

- 2 - 3 sacche di ricambio o placche protettive con rispettiva sacca (tagliate su misura);
- compresse di garza, fazzoletti;
- sacchetto per i rifiuti;
- crema protettiva per la pelle;

- _____
- _____
- _____

- Chieda a ilco consigli e suggerimenti per viaggiare, soprattutto se si reca in un paese tropicale. Approfitti delle esperienze già fatte da altri.

Fuori casa

- Porti sempre con sé materiale di ricambio, anche se resta fuori casa solo per alcune ore e se applica il metodo dell'irrigazione. Lo stomacap per stomia non riesce a trattenere le feci che vengono evacuate all'improvviso.
- Non beva acqua di rubinetto non potabile.
- All'estero faccia attenzione al consumo di frutta e verdura cruda, non sbucciata direttamente da Lei.

Attività sportive e ricreative

Rinunci il meno possibile ai Suoi svaghi preferiti a causa della stomia, anche se forse saranno necessari alcuni aggiustamenti. Inizialmente serve probabilmente un po' di coraggio per non farsi limitare da possibili complicazioni e rumori intestinali. A parte queste evenienze, constaterà che vi sono comunque centinaia di situazioni in cui non insorgono problemi, in cui non succede nulla e in cui nessuno si accorge minimamente della Sua stomia. Perché allora rinunciare al cinema, al teatro, a un concerto, a

manifestazioni sportive, gite o a un piacevole incontro tra amici?

Per quanto riguarda l'attività sportiva, dovrà scoprire da solo che cosa è meglio per Lei. La Sua malattia, il tipo e la sede della stomia e l'eventuale rischio di danneggiarla pongono dei limiti che nessuno meglio di Lei può valutare. Probabilmente si sentirà più a Suo agio nel praticare lo sport che già praticava in precedenza.

Attività consigliate...

... un'attività fisica che rafforzi la muscolatura e stimoli la circolazione;
 ... escursionismo, jogging, andare in bicicletta, sciare, tennis, nuoto, danza, o un programma studiato appositamente per Lei in un centro fitness;
 ... leggeri esercizi di allungamento (stretching).

Buono a sapersi

Per praticare l'attività sportiva sono disponibili sacche e fasce elastiche più piccole. Chieda maggiori informazioni al Suo servizio di consulenza per stomizzati.

Attività in genere prive di rischi...

... il nuoto: testi il dispositivo prima nella vasca da bagno, così si sentirà più sicuro. Nei negozi specializzati si trovano pantaloncini e costumi da bagno speciali che nascondono bene la sacca. Chieda informazioni al servizio di consulenza per stomizzati. Si attenga anche alle indicazioni contenute nel paragrafo «Misure preventive» a pagina 19;

... la sauna: prima di fare la sauna, sostituisca assolutamente il dispositivo.

Attività rischiose...

... gli sport da combattimento: lotta, pugilato e sport di squadra;

... esercizi ginnici o di danza che richiedono movimenti bruschi.

Chieda consiglio a un esperto

- Se ha dubbi si faccia consigliare da un fisioterapista. Le casse malati si assumono i costi della fisioterapia se è prescritta dal medico e se la fisioterapia è praticata da un professionista riconosciuto.
- Per maggiori informazioni sull'utilità e lo scopo delle attività sportive, consulti l'opuscolo «Attività fisica e cancro» (vedi p. 38).

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 contemporaneamente conto della nuova situazione.

Comunque prima di preoccuparsi per il vestiario e di acquistare nuovi abiti, provi con comodo a casa i Suoi vestiti:

- dia la preferenza ad abiti ampi e comodi, così la sacca non si noterà anche se è gonfia o piena;
- eviti cinture ed elastici stretti che potrebbero comprimere la stomia e impedire l'evacuazione;
- per gli uomini le bretelle sono a

volte più comode di una cintura; in genere però la stomia viene confezionata in modo da non arrivare all'altezza della cintura (vedi anche p. 11);

- le donne non dovrebbero portare busti o corsetti troppo rigidi; se Lei proprio non vuole rinunciarvi può far praticare un'apertura all'altezza della sacca. Chieda consiglio al servizio di consulenza per stomizzati o direttamente al negozio specializzato;
- se necessario, utilizzi cinture e/o fasciature per stomia (ordinabili per es. al sito www.stoma-nu-und.de. Il sito è in inglese e in tedesco);
- contatti lo stomaterapista per una consulenza individuale.

ilco Svizzera

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

Dopo aver superato una malattia o un'operazione, sono spesso le piccole cose a rendere la vita di nuovo degna di essere vissuta e a dare nuove prospettive al malato. Ciò può includere anche lo scambio di esperienze con persone che hanno problemi simili.

Le conoscenze e le esperienze delle singole persone possono essere condivise al meglio in gruppo.

In Svizzera si sono costituiti 13 gruppi regionali autonomi, coordinati da un organo centrale chiamato ilco Svizzera. I dati di contatto dei gruppi regionali sono disponibili sul sito web www.ilco.ch, presso la Sua Lega regionale o cantonale contro il cancro o presso il Suo servizio di consulenza per stomizzati.

La sigla «ilco» è l'abbreviazione dei termini ileostomia e colostomia. Anche i portatori di urostomia sono cordialmente invitati ai vari incontri.

A seconda della situazione e delle Sue esigenze personali, potrà beneficiare di diversi servizi di ilco, per esempio la consulenza personale (servizio visite) da parte di un membro ilco di grande esperienza o la partecipazione a gruppi di discussione,

eventi informativi ed escursioni collettive.

Potrà inoltre impegnarsi nell'associazione in base alle Sue possibilità e frequentare con il tempo i corsi di formazione per diventare visitatore o visitatrice ilco.

Novità: young ilco in Svizzera

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

Segreteria ilco Svizzera

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



Consulenza e informazione

Chieda consiglio

Équipe curante

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

Servizio di consulenza per stomizzati

In Svizzera esistono decine di servizi di consulenza per stomizzati. Sono gestiti perlopiù all'interno di un ospedale da stomaterapisti che Le daranno istruzioni e consigli per la gestione e l'igiene della stomia.

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

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

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

Già prima dell'operazione dovrebbe consultare uno stomaterapista. Richieda un appuntamento.

Sostegno psico-oncologico

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

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

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

La Sua Lega contro il cancro cantonale o sovracantonale

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

Linea cancro 0800 11 88 11

Un'operatrice specializzata sarà disponibile ad ascoltarla telefonicamente, rispondendo alle Sue domande sui molteplici aspetti della malattia e del trattamento. La chiamata e la consulenza sono gratuite. Le richieste possono essere inoltrate anche per iscritto all'indirizzo helpline@legacancro.ch o tramite Skype ([krebstelefon.ch](https://www.skype.com/it/krebstelefon.ch)). Il servizio Skype è disponibile attualmente solo in tedesco e francese.

Cancerline – la chat sul cancro

I bambini, i giovani e gli adulti possono accedere al livechat al sito www.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, richiandola gratuitamente.

Corsi

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

Attività fisica

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

Altri malati di cancro

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

Piattaforme virtuali di scambio

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

Gruppi di autoaiuto

Nei gruppi di autoaiuto, le persone hanno l'opportunità di scambiarsi esperienze e informazioni e spesso ciò è più facile con persone che hanno vissuto esperienze analoghe.

Presso ilco Svizzera e nei gruppi ilco regionali (vedi p. 33) troverà le persone con cui avere uno scambio diretto.

Gruppi per i giovani

Il nuovo gruppo young ilco in Svizzera si rivolge ai giovani portatori di stomia. Offre scambi tra coetanei attraverso incontri, escursioni, ma anche online. Per i recapiti dei gruppi young ilco visiti il sito www.ilco.ch/young-ilco.

Fornitori di prodotti per stomia

Il Suo servizio di consulenza per stomizzati (vedi p. 35) e ilco Svizzera o uno dei gruppi regionali di ilco (vedi p. 33) potranno suggerire dove acquistare i prodotti necessari e ottenere consigli. Può trattarsi di un negozio di articoli sanitari o di una farmacia. Potrà inoltre richiedere l'invio dei prodotti al Suo domicilio.

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

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

Tali organizzazioni intervengono in qualsiasi fase della malattia. Le offrono la loro consulenza e il loro sostegno al Suo domicilio, tra un ciclo di terapia e l'altro e una volta conclusa la terapia, fra l'altro, nella

gestione degli effetti collaterali. Prenda contatto con la Lega contro il cancro per ottenerne gli indirizzi.

Consulenza dietetica

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

ASDD Associazione Svizzera delle-dei Dietiste-i

Altenbergstrasse 29

Casella postale 686

3000 Berna 8

Tel. 031 313 88 70

service@svde-asdd.ch

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

palliative ch

Presso il segretariato dell'Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi e sul sito dell'associazione trova gli indirizzi delle sezioni cantonali di palliative 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 figurì nel cosiddetto Elenco delle specialità dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP). Il Suo medico curante è tenuto ad informarla compiutamente a tale proposito.

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

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

Opuscoli della Lega contro il cancro

- **L'ileostomia**
- **L'urostomia**
- **La chirurgia dei tumori**
- **Terapie medicamentose dei tumori**
Chemioterapie e altri farmaci antitumorali
- **Terapie orali in oncologia**
- **La radioterapia**
- **Dolori da cancro e loro cura**
- **Senza forze**
Cause e gestione della stanchezza associata al cancro
- **Difficoltà di alimentazione e cancro**
- **Alimentazione equilibrata**
Come ridurre il rischio di cancro
- **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**
Consigli e suggerimenti per migliorare il proprio benessere
- **Il cancro e la sessualità femminile**
- **Il cancro e la sessualità maschile**
- **Attività fisica e cancro**
Riacquistare fiducia nel proprio corpo
- **Riabilitazione oncologica**
- **Quando anche l'anima soffre**
Il cancro stravolge tutti gli aspetti della vita
- **Alternativi? Complementari?**
Rischi e benefici di metodi non provati in oncologia
- **Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali**
- **Rientrare nella quotidianità lavorativa**
Linee guida per persone malate di cancro sul posto di lavoro
- **Accompagnare un malato di cancro**
Una guida della Lega contro il cancro per familiari e amici
- **Se un genitore si ammala di cancro**
Come parlarne con i figli?
- **Malati di cancro: come dirlo ai figli?**
Pieghevole informativo per genitori con consigli per i docenti

- **Assistenza a un familiare e attività lavorativa**
Pieghevole informativo sulla compatibilità del lavoro e delle cure familiari
- **Rischio di cancro ereditario**
Guida per le famiglie con numerosi casi di cancro
- **Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono**
- **Direttive anticipate della Lega contro il cancro**
La mia volontà vincolante rispetto alla malattia, l'agonia e alla morte
- **Scelte di fine vita**
Guida alla compilazione delle direttive anticipate

Modalità di ordinazione

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

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

Il Suo parere ci interessa

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

Opuscoli di altre organizzazioni

«**Dizionario dei termini relativi allo stomia in 15 lingue europee**», a cura del Gruppo d'interesse svizzero delle sezioni regionali di portatori di stomia (ilco Svizzera), scaricabile gratuitamente dal sito www.ilco.ch.
«**Guida alla gestione della ileostomia, colostomia, urostomia**», a cura della Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale di Milano, scaricabile gratuitamente dal sito www.policlinico.mi.it.

Lectture consigliate

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

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

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

Alcune Leghe cantonali contro il cancro dispongono di una biblioteca presso la quale possono essere presi in prestito gratuitamente dei libri. Si informi presso la Lega del Suo cantone di residenza (vedi p. 42).

La Lega svizzera contro il cancro, la Lega bernese e la Lega zurighese contro il cancro dispongono di un catalogo bibliotecario online che prevede la possibilità

di ordinare e di riservare libri. Il prestito bibliotecario ovvero l'invio dei libri è garantito in tutta la Svizzera.

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

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

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

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

Internet

Video consigliato

www.legacancro.ch/stomafilm

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

Italiano

[Offerta della Lega contro il cancro](#)

www.forumcancro.ch

Piattaforma virtuale di scambio della Lega contro il cancro.

www.legacancro.ch

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

www.legacancro.ch/cancerline

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

www.legacancro.ch/corsi

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

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

www.aimac.it

Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti

www.aioss.it

Associazione tecnico-scientifica di stomaterapia e riabilitazione del pavimento pelvico

www.airc.it

Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro

www.aistom.org

Associazione italiana stomizzati

www.apistom.it

Associazione piemontese incontinenti e stomizzati

www.avac.ch

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

www.fais.info

Federazione delle associazioni incontinenti e stomizzati

www.fais.info/gruppo-giovani

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

www.ieo.it

Istituto europeo di oncologia

www.ilco.ch

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

www.palliative.ch

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

www.psychoonkologie.ch

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

www.svs-ass.ch

Sito dell'Associazione svizzera delle stomaterapiste

www.young-ilco.ch

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

Inglese

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service

www.ostomyinternational.org

International Ostomy Association

www.ostomyeurope.org

European Ostomy Association

www.ostomy.org

United Ostomy Associations of America

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

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

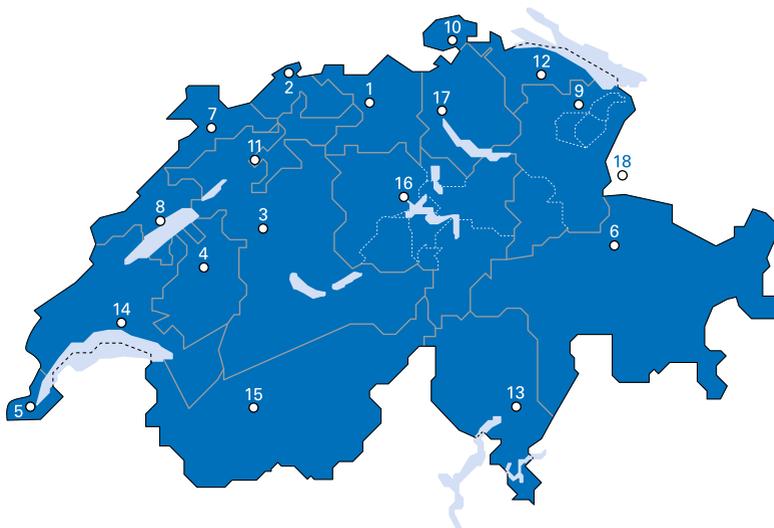
Questa pubblicazione non è destinata alla vendita. La ristampa, la riproduzione, la copia e ogni genere di diffusione, anche solo parziale, necessitano del permesso scritto della Lega svizzera contro il cancro. Tutti i grafici, le illustrazioni e le immagini sono protetti da copyright e non possono essere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

Fonti

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

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

La Lega contro il cancro offre aiuto e consulenza



- 1 Krebsliga Aargau**
Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
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
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6
- 3 Bernische Krebsliga**
Ligue bernoise contre le cancer
Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@bernischekrebsliga.ch
www.bernischekrebsliga.ch
PK 30-22695-4
- 4 Ligue fribourgeoise contre le cancer**
Krebsliga Freiburg
route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale
1701 Fribourg
tél. 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3
- 5 Ligue genevoise contre le cancer**
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8
- 6 Krebsliga Graubünden**
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0
- 7 Ligue jurassienne contre le cancer**
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tel. 032 422 20 30
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3
- 8 Ligue neuchâtoise 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
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

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

11 Krebsliga Solothurn

Wengistrasse 16
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

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

**13 Lega ticinese
contro il cancro**

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

**14 Ligue vaudoise
contre le cancer**

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

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**

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

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

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

17 Krebsliga Zürich

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

18 Krebshilfe Liechtenstein

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

**Lega svizzera
contro il cancro**

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

Opuscoli

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

Forum

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

Cancerline

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

Skype

krebstelefon.ch
lunedì–venerdì
ore 11.00–16.00

Linea stop tabacco

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

**Le siamo molto grati
del Suo sostegno.**

**Linea cancro
0800 11 88 11**

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

Uniti contro il cancro

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.