me+

Per maggiori informazioni, contattaci
al numero verde gratuito **800.930.930**

www.convatec.it
convatel.italia@convatec.com

WhatsApp **348 9412247**

Una vita serena

ConvaTec

me+

UNA VITA
Serena

Guida per la gestione della stomia

ConvaTec

INDICE GENERALE

Supporto

Consulenza

Risposte

Persone

me+ supporto


Informazioni


Prodotti


Vita quotidiana

COSA ASPETTARSI dopo L'INTERVENTO di COLOSTOMIA

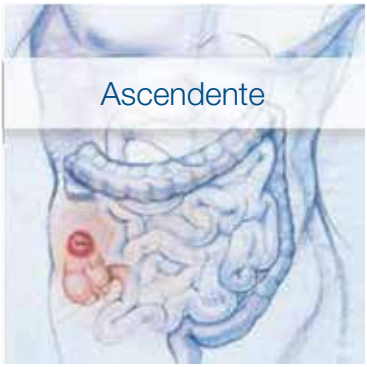
La **COLOSTOMIA**

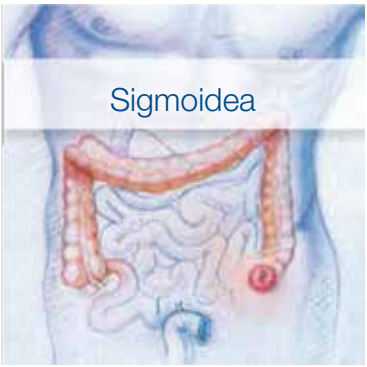
Il termine stomia deriva da una parola greca che significa “bocca”. All’apparenza è simile alla mucosa interna della bocca: umida, lucida, di color rosso intenso e deve essere considerato un vero e proprio “organo” sprovvisto, però, di terminazioni nervose e muscoli.
Per questo motivo non provoca alcun dolore o sensazione sgradevole, ma non può essere controllato volontariamente.
L’intervento che porta al confezionamento di stomia si rende necessario per combattere un gran numero di malattie (tumori, malattie infiammatorie croniche intestinali, traumi, etc.) e tornare ad una vita normale. È importante, perciò, abituarsi al funzionamento di questo nuovo “organo”, che bisogna imparare a conoscere e a trattare con sicurezza e senza imbarazzo.

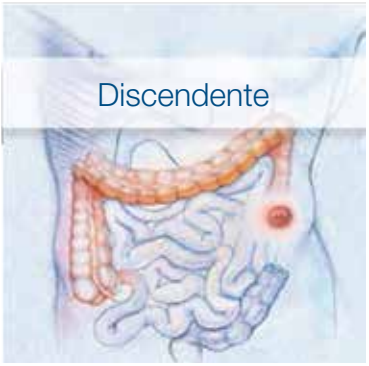
La **colostomia** è un’apertura creata chirurgicamente, attraverso la quale una piccola porzione del colon viene fatta fuoriuscire sulla superficie dell’addome. Questa apertura consente una nuova via d’uscita alle feci, lasciando a riposo la parte d’intestino danneggiata o non in grado di funzionare. L’intestino si svuota ritmicamente durante il giorno, all’interno dell’apposita sacca di raccolta posizionata esattamente sulla stomia. Le immagini di seguito dimostrano le diverse aree in cui è possibile posizionare la colostomia. A seconda della posizione e della patologia che ha reso necessario l’intervento.

Ascendente: situata nel colon ascendente. Si tratta di un tipo di stomia non comune; gli effluenti sono liquidi o semi-liquidi e molto irritanti per la pelle.
Trasversa: situata nel colon trasverso, effluenti liquidi o semiformati. In genere confezionata su ansa e temporanea.
Discendente: situata nel colon discendente. Tipo comune di stomia; gli effluenti sono più formati a causa della maggiore quantità d’acqua assorbita nel colon ascendente e trasverso
Sigmoidea: situata nella parte inferiore sinistra del colon. Gli effluenti sono formati in quanto i liquidi sono stati assorbiti lungo il percorso intestinale.

Colostomia:







me+

Visita il sito
www.convatec.it
per saperne di più.

I PRODOTTI per STOMIA

Scegliere il prodotto più adatto alle tue esigenze è fondamentale per gestire correttamente la stomia. Il sistema di raccolta deve permetterti di sentirti a tuo agio. Per proteggere la cute dal contatto con gli effluenti, è importante accertarsi che non vi siano spazi vuoti tra la barriera cutanea e la stomia. Per questo devi prestare particolare attenzione nel preparare la placca, modellandola o ritagliandola a misura della stomia. I sistemi di raccolta possono essere a due pezzi o monopezzo

SISTEMA A DUE PEZZI

Consta di una placca o barriera cutanea e una sacca che si agganciano insieme mediante un anello adesivo o una flangia in plastica. La placca può essere sostituita ogni 3 giorni e la sacca va cambiata all'occorrenza.

PLACCHE

- **Placche modellabili: si preparano senza dover utilizzare le forbici, semplicemente modellando il foro di apertura con le dita.**
  Grazie all'adesivo modellabile si adattano a stomie di qualsiasi forma e dimensione. Il sigillo che si forma intorno allo stoma protegge la cute peristomale dal rischio di infiltrazioni.
- **Placche ritagliabili:** per essere preparate, dopo aver preso la misura della stomia ed averla riprodotta nella carta sul retro della placca, devono essere ritagliate con le forbici. È molto importante ritagliare il foro di apertura a misura dello stoma per non lasciare spazi vuoti che potrebbero provocare infiltrazioni di effluenti al di sotto della barriera cutanea.

MONOPEZZO

Barriera cutanea adesiva e sacca sono unite insieme in un unico pezzo.

SACCHE

La sacca si caratterizza per alcune caratteristiche fondamentali:

- il filtro, che consente allo stesso tempo la fuoriuscita e la deodorazione dei gas;
- il telino di rivestimento, morbido al tatto e impermeabile all'acqua, realizzato per darti il comfort e la discrezione di cui hai bisogno;
- il fondo chiuso, indicato per le feci solide. Una volta piena, la sacca si rimuove e si sostituisce con una nuova.

ATTENZIONE

I sistemi di raccolta sono rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale: per conoscere l'iter burocratico da seguire e i quantitativi massimi concedibili, leggi la sezione "Procedure legali".

Cambio del dispositivo di raccolta

Prima di sostituire il sistema di raccolta è consigliabile preparare a portata di mano tutto il materiale necessario ad effettuare il cambio:

- acqua tiepida;
- sapone neutro;
- panno carta;
- una busta di carta o plastica per l'eliminazione del prodotto usato;
- se non usi una placca modellabile, un paio di forbici;
- un misuratore per stomia;
- un nuovo dispositivo di raccolta.

Come procedere:

- rimuovi il sistema di raccolta dall'alto verso il basso; per questa operazione puoi aiutarti usando il prodotto rimuovi adesivo (vedi sezione "Vita quotidiana");
- detergi la cute peristomale con acqua e sapone;
- effettua quest'operazione seguendo movimenti circolari dall'esterno verso lo stoma;
- asciuga la cute tamponando con panno carta. Utilizza il misuratore per verificare il diametro della stomia;
- ritaglia il foro oppure modellalo, allargandolo con le dita delle stesse dimensioni della stomia;
- accosta il bordo inferiore del foro al bordo inferiore della stomia. Completa l'adesione della placca dal basso verso l'alto. Se usi un sistema a due pezzi, aggancia la sacca alla placca.

Elimina il prodotto usato in una busta di carta o plastica e gettalo nella spazzatura.

I dispositivi non vanno assolutamente gettati nel water perché ostruiscono le tubature.

In generale i sistemi di raccolta usati devono essere gettati insieme ai rifiuti non riciclabili. Considera, però, che ci possono essere delle normative locali che differiscono dalle direttive nazionali.

ATTENZIONE
Mantenere integra la cute peristomale è fondamentale: oltre a scegliere il prodotto più adatto alle tue esigenze ed effettuare con cura l'igiene della stomia, puoi utilizzare gli accessori: leggi la sezione "Vita quotidiana" per saperne di più.

L'irrigazione

L'irrigazione è una tecnica riabilitativa, non adatta a tutti, che ti consente di ripristinare temporaneamente la continenza fino ad un massimo di 72 ore. Per praticare questa tecnica, devi essere stato istruito dal tuo operatore sanitario di fiducia: rivolgiti a lui per qualsiasi dubbio.

Materiale occorrente:

Prima di sostituire il sistema di raccolta è consigliabile preparare a portata di mano tutto il materiale necessario ad effettuare il cambio:

- Set da irrigazione (sacca graduata e cono) e sacca di scarico con morsetti di chiusura
- Gel o crema lubrificante
- Guanti, panno carta, sapone neutro e acqua potabile
- Forbici e sacca per i rifuti
- Supporto/gancio
- Sistema di raccolta utilizzato

Come eseguirla

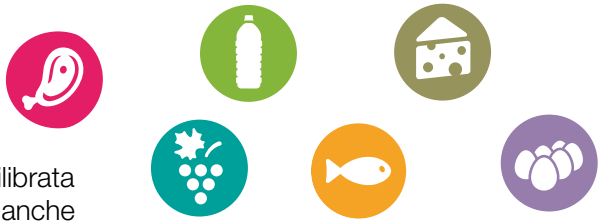
- Dopo esserti assicurato di avere tutto l'occorrente a portata di mano lavati le mani e assumi la posizione nella quale ti senti a tuo agio (seduto o in piedi)
- Riempi la sacca dell'irrigatore con 1,5L[1] di acqua potabile a 37° e appendila sul supporto/gancio posizionato al di sopra della tua spalla

- Rimuovi il sistema di raccolta e applica la sacca di scarico. Posiziona la parte finale della sacca nel WC
- Indossa i guanti, lubrifica il dito e fai l'esplorazione digitale per individuare la direzione del lume intestinale
- Inserisci il cono lubrificato (A) nella stomia e fai defluire una piccola quantità di acqua per eliminare eventuali residui fecali dalla stomia
- Riposiziona il cono tenendolo fermo sulla stomia e fai defluire 750-1000 ml1 di acqua in 5-10 minuti. Controlla il flusso dell'acqua tramite l'indicatore apposito (B). Blocca la fuoriuscita dell'acqua tramite il regolatore di flusso (C) del tubo collettore e rimuovi il cono dopo 1 minuto circa
- Ripiega e chiudi l'apertura superiore della sacca con due mollette. Per agevolare il transito dell'acqua puoi massaggiare l'addome con movimenti circolari lenti e profondi da destra verso sinistra
- Aspetta circa 30 minuti fino all'evacuazione completa. Elimina i residui fecali sulla stomia con l'acqua rimasta nella sacca
- Rimuovi la sacca di scarico e detergi accuratamente lo stoma con acqua e sapone neutro e asciuga la cute tamponando con panno carta
- Applica il sistema di raccolta. Lava il set per l'irrigazione con acqua e sapone e asciugalo accuratamente prima di riporlo

Effettua l'irrigazione con regolarità possibilmente nella stessa fascia oraria (preferibilmente non a stomaco vuoto). Se, mentre la pratichi, avverti crampi o malessere, sospendi l'introduzione di acqua e attendi. Se i sintomi permangono, rivolgiti al tuo operatore sanitario di fiducia.

Nota 1
Per il quantitativo di acqua indicato per te, e per maggiori informazioni, rivolgiti al tuo operatore sanitario di fiducia.

CONSIGLI ALIMENTARI



Seguire una dieta equilibrata è importante per tutti, anche per chi non vive con una stomia.
In linea generale, è bene evitare un consumo eccessivo di grassi, zuccheri e alcool. Sappiamo che alcuni alimenti possono esercitare un'azione irritante su stomaco e intestino (estratti di carne, alcool, caffeina...) o produrre gas (fritti, latte e fermentati, cipolla, cavolfiore, porro, legumi...) o, ancora, aumentare la motilità intestinale (caffè, latte...). Pertanto, è bene reintegrare i cibi nell'alimentazione gradualmente.

Ecco, inoltre, una serie di consigli generali:

- non saltare i pasti;
- consumare i pasti ad orari regolari;
- bere molti liquidi;
- masticare adeguatamente;
- non coricarsi subito dopo i pasti;
- provare i cibi nuovi uno alla volta, in modo da individuare subito la eventuale fonte di problemi;
- verificare l'apporto calorico dei cibi, che deve essere commisurato alla situazione clinica, al peso, all'altezza e allo stile di vita che conduci. Meglio prevenire l'aumento di peso, che può essere rischioso per l'insorgenza di patologie stomali quali l'ernia e il prolasso;
- in caso di diarrea evitare gli alimenti che hanno effetto stimolante sulla peristalsi come brodo di carne, insaccati, uva, fichi, latte, formaggi fermentati, caffè, alcolici, verdura;
- in caso di stipsi mangiare almeno 30 gr di fibre al giorno, verdure cotte o crude, alimenti integrali e bere molta acqua.

Alimenti consigliati

Pane, pasta, riso, cereali

Pesce, carne,
formaggio e yoghurt

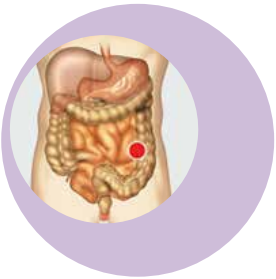
Verdure
(meglio carote crude e patate)
frutta fresca (banane
e mele su tutti)

Alimenti da assumere con moderazione

Cibi che favoriscono
la produzione di cattivi odori
e la formazione di gas:
aglio, uova, cipolla,
porro, legumi, spezie, birra,
bevande gassate,
super alcolici, cetrioli,
fagioli e cavoli

NOTA BENE

Bevi molto, almeno 1,5/2 litri di liquidi al giorno. Infine, il consiglio è di mantenere il più possibile un peso costante; può esserti d'aiuto tenere un diario alimentare. In caso di necessità, rivolgiti al tuo operatore sanitario di fiducia.



me+ supporto


Informazioni


Prodotti


Vita quotidiana

COSA ASPETTARSI dopo L'INTERVENTO di ILEOSTOMIA

Come cambierà la mia vita dopo l'intervento?

Quale sistema di raccolta dovrò usare?

L' **ILEOSTOMIA**

Il termine stomia deriva da una parola greca che significa “bocca”. All’apparenza è simile alla mucosa interna della bocca: umida, lucida, di color rosso intenso e deve essere considerato un vero e proprio “organo” sprovvisto, però, di terminazioni nervose e muscoli.
Per questo motivo non provoca alcun dolore o sensazione sgradevole, ma non può essere controllato volontariamente.
L’intervento che porta al confezionamento di stomia si rende necessario per combattere un gran numero di malattie (tumori, malattie infiammatorie croniche intestinali, traumi, etc.) e tornare ad una vita normale. È importante, perciò, abituarsi al funzionamento di questo nuovo “organo”, che bisogna imparare a conoscere e a trattare con sicurezza e senza imbarazzo.

L’ileostomia è un’apertura creata chirurgicamente, attraverso la quale il tratto finale dell’intestino tenue viene fatto fuoriuscire sulla superficie dell’addome. Questa apertura consente una nuova via d’uscita alle feci, lasciando a riposo la parte d’intestino danneggiata o non in grado di funzionare. L’intestino si svuota ritmicamente durante il giorno, all’interno dell’apposita sacca di raccolta posizionata esattamente sulla stomia.

me +

Visita il sito
www.convatec.it
per saperne di più.

"La stomia mi ha permesso di riappropriarmi della mia dignità, della sicurezza in me stessa"

Manuela

I PRODOTTI per STOMIA

Scegliere il prodotto più adatto alle tue esigenze è fondamentale per gestire correttamente la stomia. Il sistema di raccolta deve permetterti di sentirti a tuo agio. Per proteggere la cute dal contatto con gli effluenti, è importante accertarsi che non vi siano spazi vuoti tra la barriera cutanea e la stomia. Per questo devi prestare particolare attenzione nel preparare la placca, modellandola o ritagliandola a misura della stomia. I sistemi di raccolta possono essere a due pezzi o monopezzo

SISTEMA A DUE PEZZI

Consta di una placca o barriera cutanea e una sacca che si agganciano insieme mediante un anello adesivo o una flangia in plastica. La placca può essere sostituita ogni 2 giorni e la sacca va cambiata all'occorrenza.

PLACCHE

- **Placche modellabili: si preparano senza dover utilizzare le forbici, semplicemente modellando il foro di apertura con le dita.**
  Grazie all'adesivo modellabile si adattano a stomie di qualsiasi forma e dimensione. Il sigillo che si forma intorno allo stoma protegge la cute peristomale dal rischio di infiltrazioni.
- **Placche ritagliabili**: per essere preparate, dopo aver preso la misura della stomia ed averla riprodotta nella carta sul retro della placca, devono essere ritagliate con le forbici. È molto importante ritagliare il foro di apertura a misura dello stoma per non lasciare spazi vuoti che potrebbero provocare infiltrazioni di effluenti al di sotto della barriera cutanea.

MONOPEZZO

Barriera cutanea adesiva e sacca sono unite insieme in un unico pezzo.

SACCHE

La sacca si caratterizza per alcune caratteristiche fondamentali:

- il filtro, che consente allo stesso tempo la fuoriuscita e la deodorazione dei gas;
- il telino di rivestimento, morbido al tatto e impermeabile all'acqua, realizzato per darti il comfort e la discrezione di cui hai bisogno;
- il sistema di chiusura integrata sul fondo della sacca, per svuotarla ogni volta che ne senti la necessità. Assicurati di chiudere bene il fondo della sacca attraverso le apposite striscette in velcro;
- la tasca di sicurezza, nella quale ripiegare il fondo della sacca, una volta chiuso. In questo modo il sistema di raccolta assume le dimensioni di una sacca a fondo chiuso per offrirti maggiori comfort e discrezione.

ATTENZIONE

I sistemi di raccolta sono rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale: per conoscere l'iter burocratico da seguire e i quantitativi massimi concedibili, leggi la sezione "Procedure legali".

Cambio del dispositivo di raccolta

Prima di sostituire il sistema di raccolta è consigliabile preparare a portata di mano tutto il materiale necessario ad effettuare il cambio:

- acqua tiepida;
- sapone neutro;
- panno carta;
- una busta di carta o plastica per l'eliminazione del prodotto usato;
- se non usi una placca modellabile, un paio di forbici;
- un misuratore per stomia;
- un nuovo dispositivo di raccolta.

Come procedere:

- rimuovi il sistema di raccolta dall'alto verso il basso; per questa operazione puoi aiutarti usando il prodotto rimuovi adesivo (vedi sezione "Vita quotidiana");
- detergi la cute peristomale con acqua e sapone;
- effettua quest'operazione seguendo movimenti circolari dall'esterno verso lo stoma;
- asciuga la cute tamponando con panno carta. Utilizza il misuratore per verificare il diametro della stomia;
- ritaglia il foro oppure modellalo, allargandolo con le dita delle stesse dimensioni della stomia;
- accosta il bordo inferiore del foro al bordo inferiore della stomia. Completa l'adesione della placca dal basso verso l'alto. Se usi un sistema a due pezzi, aggancia la sacca alla placca.

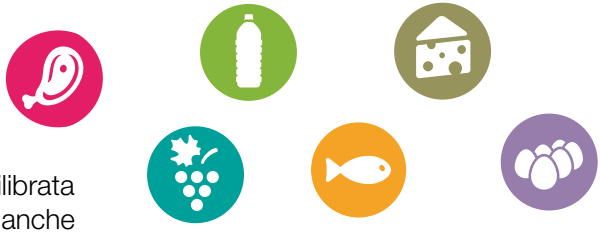
Elimina il prodotto usato in una busta di carta o plastica e gettalo nella spazzatura.

I dispositivi non vanno assolutamente gettati nel water perché ostruiscono le tubature.

In generale i sistemi di raccolta usati devono essere gettati insieme ai rifiuti non riciclabili. Considera, però, che ci possono essere delle normative locali che differiscono dalle direttive nazionali.

ATTENZIONE
Mantenere integra la cute peristomale è fondamentale: oltre a scegliere il prodotto più adatto alle tue esigenze ed effettuare con cura l'igiene della stomia, puoi utilizzare gli accessori: leggi la sezione "Vita quotidiana" per saperne di più.

CONSIGLI ALIMENTARI



Seguire una dieta equilibrata è importante per tutti, anche per chi non vive con una stomia.
In linea generale, è bene evitare un consumo eccessivo di grassi, zuccheri e alcool. Sappiamo che alcuni alimenti possono esercitare un'azione irritante su stomaco e intestino (estratti di carne, alcool, caffeina...) o produrre gas (fritti, latte e fermentati, cipolla, cavolfiore, porro, legumi...) o, ancora, aumentare la motilità intestinale (caffè, latte...). Pertanto, è bene reintegrare i cibi nell'alimentazione gradualmente.

Ecco, inoltre, una serie di consigli generali:

- non saltare i pasti;
- consumare i pasti ad orari regolari;
- bere molti liquidi;
- masticare adeguatamente;
- non coricarsi subito dopo i pasti;
- provare i cibi nuovi uno alla volta, in modo da individuare subito la eventuale fonte di problemi;
- verificare l'apporto calorico dei cibi, che deve essere commisurato alla situazione clinica, al peso, all'altezza e allo stile di vita che conduci. Meglio prevenire l'aumento di peso, che può essere rischioso per l'insorgenza di patologie stomali quali l'ernia e il prolasso;
- in caso di diarrea evitare gli alimenti che hanno effetto stimolante sulla peristalsi come brodo di carne, insaccati, uva, fichi, latte, formaggi fermentati, caffè, alcolici, verdura;
- in caso di stipsi mangiare almeno 30 gr di fibre al giorno, verdure cotte o crude, alimenti integrali e bere molta acqua.

Alimenti consigliati

Pane, pasta, riso

Pesce cotto al vapore, carni bianche (preferisci la cottura dei cibi che richiedono il minor utilizzo di grassi: alla griglia, al forno, al vapore)

Frutta e verdura (meglio se centrifugate ed eventualmente filtrate, per facilitarne l'assorbimento ed evitare l'introduzione di fibre)

Alimenti da assumere con moderazione

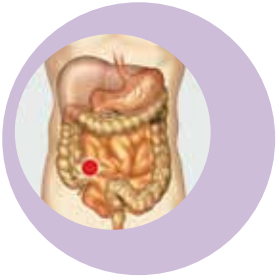
Gelati e vino (in misura massima di 250 cc.)

Cerca di ridurre il consumo di grassi animali troppo cotti, cibi fritti, panna, cioccolato, carni grasse, acluni salumi (lardo e simili), formaggi e pesci grassi ed affumicati

Evita di assumere cibi troppo caldi o troppo freddi

NOTA BENE

Bevi molto, almeno 1,5/2 litri di liquidi al giorno. Infine, il consiglio è di mantenere il più possibile un peso costante; può esserti d'aiuto tenere un diario alimentare. In caso di necessità, rivolgiti al tuo operatore sanitario di fiducia.



me+ supporto


Informazioni


Prodotti


Vita quotidiana

COSA ASPETTARSI dopo L'INTERVENTO di UROSTOMIA

Come cambierà la mia vita dopo l'intervento?

Quale sistema di raccolta dovrò usare?

L' **UROSTOMIA**

Il termine stomia deriva da una parola greca che significa “bocca”. All’apparenza è simile alla mucosa interna della bocca: umida, lucida, di color rosso intenso e deve essere considerato un vero e proprio “organo” sprovvisto, però, di terminazioni nervose e muscoli.

Per questo motivo non provoca alcun dolore o sensazione sgradevole, ma non può essere controllato volontariamente. L’intervento che porta al confezionamento di stomia si rende necessario per combattere un gran numero di malattie (tumori, malattie infiammatorie croniche intestinali, traumi, etc.) e tornare ad una vita normale.
È importante, perciò, abituarsi al funzionamento di questo nuovo “organo”, che bisogna imparare a conoscere e a trattare con sicurezza e senza imbarazzo.

L’urostomia consiste nell’abboccamento dell’uretere alla parete addominale convogliando l’urina emessa dai reni all’interno di una sacca di raccolta esterna, che funge da collettore.

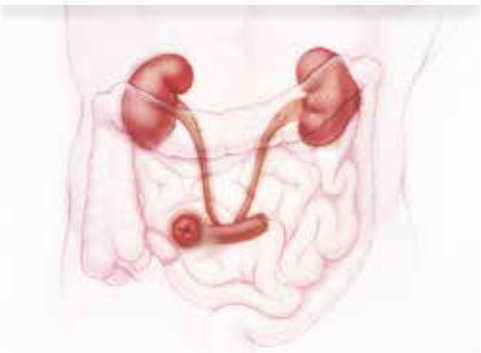
Esistono due tipi di urostomia:

Condotto ileale: i due ureteri (condotti) che trasportano l’urina dai reni sono quindi collegati a questa nuova vescica. La parte terminale del condotto ileale viene fatta fuoriuscire attraverso la parete addominale, dove viene creato uno stoma.

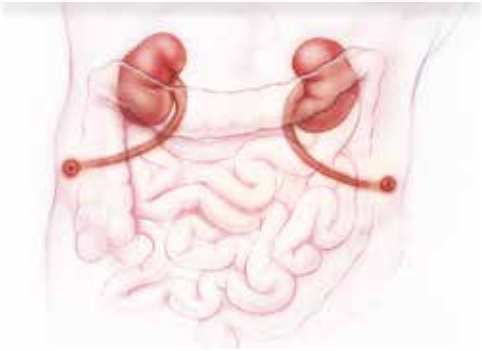
Ureterostomia: uno o entrambi gli ureteri vengono collegati alla parete addominale per formare uno stoma.
Si tratta di un intervento meno comune che viene spesso praticato come misura temporanea nei pazienti pediatrici.

Urostomia:

Condotto ileale



Ureterocutaneostomia



me+

Visita il sito
www.convatec.it
per saperne di più.

I PRODOTTI per STOMIA

Scegliere il prodotto più adatto alle tue esigenze è fondamentale per gestire correttamente la stomia. Il sistema di raccolta deve permetterti di sentirti a tuo agio. Per proteggere la cute dal contatto con gli effluenti, è importante accertarsi che non vi siano spazi vuoti tra la barriera cutanea e la stomia. Per questo devi prestare particolare attenzione nel preparare la placca, modellandola o ritagliandola a misura della stomia. I sistemi di raccolta possono essere a due pezzi o monopezzo

SISTEMA A DUE PEZZI

Consta di una placca o barriera cutanea e una sacca che si agganciano insieme mediante un anello adesivo o una flangia in plastica. La placca può essere sostituita ogni giorno e la sacca va cambiata ogni giorno e mezzo.

PLACCHE

- **Placche modellabili: si preparano senza dover utilizzare le forbici, semplicemente modellando il foro iniziale con le dita.**
  Grazie all'adesivo modellabile si adattano a stomie di qualsiasi forma e dimensione. Il sigillo potegge la cute peristomale dal rischio di infiltrazioni.

- **Placche ritagliabili:** per essere preparate, dopo aver preso la misura della stomia ed averla riprodotta nella carta sul retro della placca, devono essere ritagliate con le forbici. È molto importante ritagliare il foro di apertura a misura dello stoma per non lasciare spazi vuoti che potrebbero provocare infiltrazioni di effluenti al di sotto della barriera cutanea.

Monopezzo

Barriera cutanea adesiva e sacca sono unite insieme in un unico pezzo.

Sacche

La sacca è costituita da materiale morbido e discreto sotto gli indumenti.

È dotata di un rubinetto sul fondo per poterla svuotare ogni volta ne senti la necessità.

ATTENZIONE

I sistemi di raccolta sono rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale: per conoscere l'iter burocratico da seguire e i quantitativi massimi concedibili, leggi la sezione "Procedure legali".

Cambio del dispositivo di raccolta

Prima di sostituire il sistema di raccolta è consigliabile preparare a portata di mano tutto il materiale necessario ad effettuare il cambio:

- acqua tiepida;
- sapone neutro;
- panno carta;
- una busta di carta o plastica per l'eliminazione del prodotto usato;
- se non usi una placca modellabile, un paio di forbici;
- un misuratore per stomia;
- un nuovo dispositivo di raccolta.

Come procedere:

- svuota la sacca di raccolta;
- rimuovi il sistema di raccolta dall'alto verso il basso, tendendo ed umidificando la cute, non far fuoriuscire i tutori ureterali se presenti;
- detergi la cute peristomale con movimenti circolari dalla stomia verso l'esterno e tamponala con panno carta;
- controlla la pervietà dei tutori ureterali e la corretta posizione;
- introduci i tutori all'interno del foro della placca;
- fai aderire la placca alla cute con movimenti circolari;
- introduci i tutori nella sacca di raccolta; se usi un sistema di raccolta a due pezzi, aggancia la sacca di raccolta alla placca;
- controlla la chiusura del rubinetto di scarico della sacca;
- completa l'adesione con movimenti dal basso verso l'alto.

Durante la notte puoi raccordare il dispositivo ad una sacca di raccolta urine da agganciare al letto.

Elimina il prodotto usato in una busta di carta o plastica e gettalo nella spazzatura.

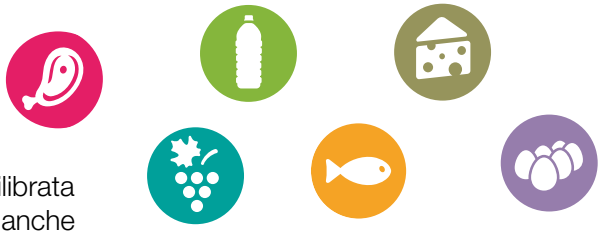
I dispositivi non vanno assolutamente gettati nel water perché ostruiscono le tubature.

In generale i sistemi di raccolta usati devono essere gettati insieme ai rifiuti non riciclabili. Considera, però, che ci possono essere delle normative locali che differiscono dalle direttive nazionali.

ATTENZIONE

Mantenere integra la cute peristomale è fondamentale: oltre a scegliere il prodotto più adatto alle tue esigenze ed effettuare con cura l'igiene della stomia, puoi utilizzare gli accessori: leggi la sezione "Vita quotidiana" per saperne di più.

CONSIGLI ALIMENTARI



Seguire una dieta equilibrata è importante per tutti, anche per chi non vive con una stomia.
In linea generale, è bene evitare un consumo eccessivo di grassi, zuccheri e alcool. Sappiamo che alcuni alimenti possono esercitare un'azione irritante su stomaco e intestino (estratti di carne, alcool, caffeina...) o produrre gas (fritti, latte e fermentati, cipolla, cavolfiore, porro, legumi...) o, ancora, aumentare la motilità intestinale (caffè, latte...). Pertanto, è bene reintegrare i cibi nell'alimentazione gradualmente.

Ecco, inoltre, una serie di consigli generali:

- non saltare i pasti;
- consumare i pasti ad orari regolari;
- bere molti liquidi;
- masticare adeguatamente;
- non coricarsi subito dopo i pasti;
- provare i cibi nuovi uno alla volta, in modo da individuare subito la eventuale fonte di problemi;
- verificare l'apporto calorico dei cibi, che deve essere commisurato alla situazione clinica, al peso, all'altezza e allo stile di vita che conduci. Meglio prevenire l'aumento di peso, che può essere rischioso per l'insorgenza di patologie stomali quali l'ernia e il prolasso;
- in caso di diarrea evitare gli alimenti che hanno effetto stimolante sulla peristalsi come brodo di carne, insaccati, uva, fichi, latte, formaggi fermentati, caffè, alcolici, verdura;
- in caso di stipsi mangiare almeno 30 gr di fibre al giorno, verdure cotte o crude, alimenti integrali e bere molta acqua.

Alimenti consigliati

Pane, pasta, riso, cereali

Pesce, carne, uova, formaggio, latte o yogurt

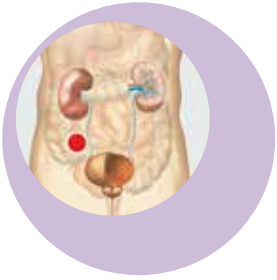
Verdure e frutta (agrumi e frutti di bosco in particolare)

Alimenti da assumere con moderazione

Alcuni cibi favoriscono l'acidità delle urine, come pesce, uova, formaggi, insaccati, acciughe, asparagi, cipolle, peperoni, cavolfiore e broccoli

NOTA BENE

Bevi molto, almeno 1,5/2 litri di liquidi al giorno. Infine, il consiglio è di mantenere il più possibile un peso costante; può esserti d'aiuto tenere un diario alimentare. In caso di necessità, rivolgiti al tuo operatore sanitario di fiducia.



me+ consulenza

I SERVIZI
ConvaTec

Quali accessori posso usare per proteggere la cute?

Come posso richiedere campioni gratuiti?

Con il servizio
ConvaTel®,
non sarai mai solo.
Potrai contare sul supporto
di un gruppo di persone
esperte e competenti
sempre a tua
disposizione

800.930.93 ConvaTel

ConvaTel® Servizio di assistenza tecnica

Nel tornare alla vita quotidiana, alla tua famiglia e al tuo lavoro, non sarai solo: ConvaTel®, il Servizio di assistenza tecnica di ConvaTec, sarà sempre al tuo fianco. Un gruppo di persone pronte ad aiutarti a trovare la soluzione più adatta alle tue esigenze e per fornirti il supporto e le informazioni di cui hai bisogno. Le nostre consulenti, tra le quali figurano anche un'**infermiera** e una **psicologa**, risponderanno alle tue domande e forniranno un aiuto concreto a te e ai tuoi familiari. Grazie alla collaborazione continua con gli operatori sanitari del settore, ConvaTel® diventerà per te un punto di riferimento in più. Basta una telefonata per trovare una risposta immediata ai tuoi dubbi, o anche solo per condividere la tua esperienza: diamo ascolto alla tua voce!

Consulenza telefonica specialistica

Per diventare autonomo nella gestione della stomia, dovrai imparare anche a conoscere e a tutelare i tuoi diritti. Per questo motivo ConvaTec, ogni 15 giorni, mette a tua disposizione la consulenza telefonica gratuita di un **avvocato**. Il legale, esperto delle tematiche relative al mondo della stomia, ti aiuterà a sciogliere tutte le riserve riguardanti, ad esempio, l'invalidità o l'indennità di accompagnamento. Chiamando ConvaTel®, inoltre, potrai prenotare anche la consulenza telefonica gratuita di infermieri specializzati sulla gestione della stomia (**stomaterapisti**), che sapranno indirizzarti verso il centro di riabilitazione più vicino a casa tua.

Campioni gratuiti

Per ottenere la fornitura gratuita è necessario svolgere alcune pratiche burocratiche, che potrebbero richiedere dei tempi più o meno lunghi. Inoltre, all'inizio avrai bisogno di fare un po' di pratica per diventare esperto nella gestione della stomia e potresti avere bisogno di prodotti in più rispetto ai quantitativi previsti dal Servizio Sanitario Nazionale. Proprio per rispondere al meglio a queste tue esigenze, ConvaTec ti mette a disposizione una fornitura di prodotti gratuiti. Con una semplice telefonata a ConvaTel® potrai ricevere, entro 48 ore, una campionatura gratuita di dispositivi, direttamente a casa tua.

La rivista ConTatto®

ConTatto® è il periodico quadrimestrale con alle spalle un'esperienza di oltre 15 anni che ti fornisce informazioni e aggiornamenti su tutti gli aspetti sanitari, legali e assistenziali legati al mondo della stomia. La rivista, in abbonamento gratuito, ti offre la possibilità di entrare in contatto con altre persone che vivono la tua stessa esperienza. Un giornale per te e per la tua famiglia, che è riconosciuto e apprezzato dal tuo operatore sanitario di fiducia.

Serenella
Infermiera
e Ornella,
Responsabili del Servizio ConvaTel®

me+ risposte

DOMANDE
Frequenti

Potrò tornare serenamente alla mia vita sociale?

Come dovrò comportarmi sul posto di lavoro?

VITA QUOTIDIANA

Vivere con una stomia non vuol dire smettere di dedicarsi a tutte le attività che svolgevi prima dell'intervento, ma solo prendere qualche accorgimento in più per tornare serenamente alla vita quotidiana.
Se all'inizio dovessi sentirti insicuro, non allarmarti: è normale.
Prenditi tutto il tempo di cui hai bisogno per imparare a gestire correttamente la stomia e per tornare a alla tua vita sociale e lavorativa.

Per raggiungere questi risultati, ti basterà perseguire tre obiettivi:
- proteggere la cute peristomale;
- sentirti a tuo agio con il sistema di raccolta;
- condividere la tua esperienza.

La protezione della cute peristomale

Mantenere integra la cute peristomale è fondamentale per la tenuta del sistema di raccolta. Per raggiungere quest'obiettivo, è fondamentale scegliere il prodotto più adatto alle tue esigenze ed effettuare con cura l'igiene della stomia. Inoltre, quando necessario, utilizza gli accessori: ti renderai conto di quali preziosi alleati siano per gestire la stomia. Il tuo piccolo, semplice gesto quotidiano per migliorare la tua qualità della vita.

Esistono diversi accessori:

Pasta protettiva: serve per livellare l'addome qualora ci siano delle pieghe cutanee o cicatrici

Codice ISO 1999: 09.18.30.003
Codice ISO 2017: 09.18.30.012

Anello modellabile: sigilla il contorno della stomia proteggendo la pelle dal contatto con gli effluenti

Codice ISO 1999: 09.18.30.003
Codice ISO 2017: 09.18.30.012

Polvere protettiva: va utilizzata nel caso in cui la cute fosse irritata o arrossata. Applicane un po' nella zona interessata e soffia via quella in eccesso
Codice ISO: 09.18.30.006

Film protettivo: protegge la cute dal contatto con gli effluenti creando una barriera traspirante e migliora l'adesione della barriera cutanea. Disponibile in spray o salviette
Codice ISO 1999: 09.18.30.006
Codice ISO 2017: 09.18.30.009

Rimuovi adesivo: aiuta a rimuovere la placca e i residui di adesivo dalla pelle prevenendo arrossamenti o irritazioni. Disponibile in spray o salviette
Codice ISO: 09.18.30.009

Per una maggiore discrezione, inoltre, puoi contare sui seguenti prodotti:

Bustine gelificanti antiodore: da utilizzare in caso di feci liquide, gelificano e deodorano il contenuto della sacca riducendone il rigonfiamento e impedendo che la risalita dei liquidi ostruisca il filtro

Cintura addominale:
aiuta a mantenere la sacca adesa all'addome

ATTENZIONE
Gli accessori per i quali è riportato il codice ISO sono rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale.
Tuttavia, possono esserci delle variazioni da Regione a Regione.
Per saperne di più, consulta la sezione "Procedure legali".

Vita sessuale

La stomia non deve diventare un ostacolo nel vivere serenamente la propria vita sessuale: la paura di non essere più attraente agli occhi del partner o che la stomia in qualche modo possa danneggiarsi o impedire l'atto sessuale, possono essere motivo di ansia.
Una volta che avrai superato i "postumi" dell'intervento e sarai diventato autonomo nella gestione della stomia, non esiste alcuna controindicazione nel riprendere una vita sessuale attiva. Inoltre, puoi ricorrere ad alcuni piccoli accorgimenti per migliorare l'intimità con il partner. Ad esempio, puoi usare una sacca più piccola o nasconderla con la biancheria intima adeguata (tra gli indumenti Osto*mysecrets* troverai anche delle fasce che possono fare al caso tuo). In ogni caso, parlarne all'interno della coppia o chiedere consigli ad un operatore sanitario di fiducia è sempre la via migliore per ridimensionare il problema, mettendo fine a possibili timori o trovando la soluzione più adatta alle proprie esigenze.

Non è possibile generalizzare riguardo agli effetti di una stomia sulla fertilità, innanzitutto perché sono differenti le patologie che portano a questo intervento. Cicli di chemio o radioterapia, o l'assunzione di alcuni farmaci possono mettere a rischio la fertilità. Nei casi di malattie infiammatorie croniche dell'apparato gastrointestinale non ci sono, invece, specifiche ragioni per cui non si possa concepire: ogni caso di infertilità andrebbe valutato
da uno specialista.

Avere una stomia non pregiudica di per sé neanche la possibilità di portare avanti una normale gravidanza ed avere un bambino sano.
Il modo migliore per garantire questa possibilità è comunque quello di tenere sotto controllo la patologia di base, eseguendo le visite di controllo necessarie e mantenere uno stile di vita il più possibile sano ed equilibrato.

La stomia non è un handicap, né impone limitazioni allo svolgimento delle normali attività quotidiane come lavorare, passeggiare, giocare, fare l'amore, in una parola... vivere!

"Sono tornata a dedicarmi a tutte le attività che svolgevo prima dell'intervento: nuotare, giocare a palla, fare tuffi"

Silvia

Sport e attività fisica

A meno che il tuo operatore sanitario di fiducia non te l'abbia espressamente vietato, dopo il periodo di convalescenza, potrai tornare agli stessi sport o alle attività che praticavi prima dell'intervento.

L'importante è non pretendere troppo da se stessi e tornare ad esercitare i propri hobby gradualmente, senza sostenere sforzi eccessivi.

Se ti piace viaggiare, porta sempre con te l'occorrente per effettuare il cambio del sistema di raccolta.

Altri accorgimenti da adottare, soprattutto se viaggi all'estero, sono:

- porta qualche dispositivo in più nel baglio a mano e un 10% di prodotti in più, come scorta;
- se non utilizzi le placche modellabili, ritaglia le barriere cutanee della giusta dimensione, poiché nel bagaglio a mano non si possono portare le forbicine;
- assicurati di avere con te prodotti e medicine che usi quotidianamente nel caso fosse difficile reperirli all'estero;
- telefona a ConvaTel® prima di partire per avere il numero dell'Assistenza ConvaTec nel paese che andrai a visitare.

Non dovrai prendere precauzioni particolari nell'esposizione al sole, se non quelle generiche, che valgono per tutti, di proteggerti con le apposite creme e di non restare esposti nelle ore più calde o per troppe ore di seguito.
Ricordati, come sempre, di bere molto nel corso della giornata.

Il lavoro

Durante il ricovero e poi a casa, in convalescenza, è facile scivolare fuori dalla mentalità lavorativa e dal contatto diretto con le altre persone: per questo tornare al proprio contesto lavorativo o scolastico, dopo l'intervento, può spaventare.

Una volta verificato con il tuo operatore sanitario di fiducia la tua situazione clinica, puoi comunque chiedere al datore di lavoro se per le prime settimane puoi lavorare da casa, oppure usufruire delle due ore di permesso giornaliero retribuito, come prescritto dalla Legge 104/92, in modo che il rientro sia graduale (per saperne di più, leggi la rubrica "Procedure legali"). A meno che non sia tu a volerlo, non è necessario che i colleghi sappiano della tua stomia. Ricordati che sarai tu a decidere se e quando condividere con gli altri la tua esperienza.

Il tuo atteggiamento nei confronti della stomia è il fattore decisivo.

Se la renderai il centro della tua vita, lo faranno anche gli altri; ma se ti vedrai come qualcuno che vive appieno la sua vita e a cui è capitato di avere una stomia, quasi sicuramente lo faranno anche gli altri. Riprenditi gradualmente la tua vita: all'inizio potrà sembrarti complicato, ma il ritorno alle tue abitudini, alla scuola o al lavoro rappresenta una fase cruciale nella strada verso la riabilitazione.

"Aver ripreso ad insegnare a meno di tre mesi dopo l'intervento, mi ha aiutato a ritornare alla vita quotidiana"

Giuseppe

A chi rivolgersi

Ricordati che non sei da solo: in qualsiasi momento puoi contare sull'aiuto concreto e sul supporto emotivo di persone competenti, che conoscono a fondo problematiche e questioni legate alla stomia.

I Centri di riabilitazione, presenti negli ospedali, sono creati con la specifica finalità di aiutarti nel recupero psicofisico dopo l'intervento.

Un'équipe multidisciplinare formata da un medico chirurgo, infermieri stomaterapisti, spesso uno psicologo, un dietologo e altri specialisti del settore, si prenderanno cura di te a 360°, dalla delicata fase postoperatoria al completo reinserimento nella vita sociale e lavorativa, educandoti ad una corretta igiene della stomia, prevenendo e trattando le complicanze, eseguendo le necessarie visite di controllo

PROCEDURE LEGALI

Certificazioni e riconoscimento dell'invalidità

Accesso alla documentazione e Certificazioni

Nell'intraprendere qualsiasi iter burocratico è bene avere presente alcune semplici ma fondamentali informazioni.
Tutti i cittadini (con il limite del rispetto della riservatezza delle persone, dei gruppi e delle imprese) hanno diritto di accesso alle informazioni in possesso dell'Amministrazione secondo le seguenti modalità:

- in via formale, presentando per iscritto una domanda completa di motivazione, dati anagrafici ed estremi del documento richiesto, a fronte della quale l'ufficio di competenza rilascerà una ricevuta con il nome del funzionario responsabile e i termini per la risposta (di norma 10/30 giorni);
- in via informale, con richiesta verbale, previa dichiarazione della propria identità, fornendo i riferimenti utili per l'individuazione del documento richiesto e spiegandone le ragioni.

Nei rapporti con la Pubblica Amministrazione è frequente la richiesta di certificati di vario genere.
È bene, dunque sottolineare che con l'autocertificazione si possono accelerare numerose procedure.

Si possono autocertificare:

nascita, cittadinanza, godimento dei diritti politici, stato civile, esistenza in vita, nascita del figlio, morte di un parente prossimo (genitore, coniuge, figlio, nipote, nonno), maternità, paternità, separazione o comunione dei beni, stato di famiglia, annotazioni contenute nei registri di stato civile, titoli di studio, qualifiche professionali, esami sostenuti, abilitazioni, specializzazioni, qualifiche tecniche, reddito, istruzione economica, assolvimento obblighi contributivi, dichiarazione di vivere a carico di, dati ottenuti

dall'anagrafe tributaria, posizione giuridica (legale rappresentante, tutore, curatore, esenzione da condanne penali), iscrizione agli albi professionali, qualità di pensionato o categoria di pensione, qualità di casalinga, di studente, iscrizione ad associazioni.

Non è possibile l'autocertificazione per i certificati sanitari.

In ogni caso è bene tener presente che:

- chi si avvale del diritto di autocertificazione è responsabile delle proprie dichiarazioni, che le Amministrazioni sono tenute a verificare ed è prevista la decadenza dai benefici del provvedimento per il cui ottenimento si è dichiarato il falso;
- dichiarazioni diverse da quelle sopra elencate, attinenti a fatti e qualità personali conosciuti dal dichiarante, possono comunque essere sottoscritte con "dichiarazioni sostitutive dell'atto di notorietà".

Il grado di invalidità

La procedura per ottenere il riconoscimento dell'invalidità è la stessa per tutti: al termine dell'iter burocratico verrà riconosciuto un grado di invalidità (misurato in percentuale) che è importante anche per ottenere l'eventuale riconoscimento economico (vedi capitolo successivo).

Subito dopo l'intervento chirurgico

Presentare alla competente Azienda Sanitaria Locale (A.S.L.-Ufficio Invalidi) la richiesta di visita su carta semplice da parte della Commissione Medica per l'Invalidità Civile che stabilirà il grado di invalidità derivato dalla patologia da cui si è affetti.

Allegare al momento della richiesta

sinteticamente, le peculiarità della patologia). Non trascurare di avvalersi del diritto, espressamente riconosciuto dalla legge, della facoltà (Art. 4 della Legge 15 ottobre 1990 n. 295) di farsi assistere,

al momento della visita, dal proprio medico: “In sede di accertamento sanitario, la persona interessata può farsi assistere dal proprio medico di fiducia”.

Ciò al fine del corretto (e pieno) riconoscimento del grado di invalidità derivato dalla malattia.

Tale assistenza è particolarmente opportuna quando, con le conseguenze proprie della patologia del paziente portatore di stomia, già di per sé grave e di immediato riconoscimento, interagiscono anche quelle di altre infermità (ad esempio, e non solo, quelle che creano limitazione alla deambulazione e all’uso degli arti superiori). Di regola la visita in questione si risolve in circa 10/15 minuti, ma il preavviso con cui si è portati a conoscenza della data della visita, è ampio; vi è tutto il tempo di prendere contatto con il proprio medico di fiducia, cui rappresentare e documentare il proprio stato, per farsi accompagnare di fronte alla Commissione. Il Decreto del Ministero della Sanità assegna, per la stomia definitiva, dovuta a cancro, il codice 9323 (vedi Supplemento Ordinario della Gazzetta Ufficiale n. 47/1992, pag. 142), **riconoscendo una percentuale fissa di invalidità del 70%** (modificabile in ragione del 5% in più o in meno, a discrezione della Commissione Medica e fatte salve ulteriori, diverse complicazioni).

È importante non tardare ad impugnare, dinanzi al Tribunale competente, il responso della Commissione medica (entro 6 mesi dal ricevimento della relativa comunicazione) se lo stesso non è rispondente alle fondate e legittime aspettative (DL 30/09/2003 n. 269 Art. 43 comma III convertito nella Legge 24/11/2003 n. 326).

È possibile riproporre l’istanza, dinanzi alla Commissione Medica della A.S.L. anche se fossero scaduti i termini per impugnare il precedente responso, nel caso si verifichi un obiettivo **aggravamento**, di qualunque natura, delle proprie condizioni di salute, manifestatosi successivamente alla precedente visita (seguendo sempre le avvertenze di cui sopra).

In caso di urgenza, ove sussistano obiettive e documentate condizioni di gravità, l'assistito può richiedere che la visita sia **eseguita sollecitamente** e, se del caso, al proprio domicilio, indicando la data più opportuna (ferma la facoltà di far presenziare il proprio medico di fiducia).

Scaglioni di riferimento

Nella seguente tabella sono evidenziati i principali scaglioni della percentuale di invalidità in relazione alle prestazioni economiche.

PRINCIPALI SCAGLIONI DI RIFERIMENTO DELLA PERCENTUALE DI INVALIDITÀ	
Prestazioni protesiche ed ortopediche	33,33%*
Iscrizione al collocamento obbligatorio	46%
Esenzione totale ticket	67%
Assegno mensile	74%
Pensione d'inabilità	100%

** Non si riferisce ai presidi per stomizzati, che non necessitano più della preventiva certificazione di invalidità (D.M. 31 maggio 2001, n. 321) per essere concessi gratuitamente.*

Assegno di indennità di accompagnamento

Per ottenere l'indennità di accompagnamento (Legge n. 18/1980 Art. 1) sono presupposti imprescindibili: l'inabilità totale (100% di invalidità), che il paziente sia impossibilitato a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo il richiedente in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbia necessità di un'assistenza continua.

Inoltre è bene sapere che l'ottenimento di tale indennità non è vincolato:

- al reddito del richiedente;
- al reddito del coniuge dell'avente diritto;
- alla possibilità di lavorare dell'avente diritto con le capacità residue.

L'indennità spetta anche ai minori, che versino nelle condizioni di cui sopra, e che debbano recarsi con continuità presso centri ospedalieri (dialisi, chemioterapie, etc). L'indennità viene corrisposta in 12 mensilità ed è attualmente di circa 457 euro.

Assegno e pensione di invalidità civile

Agli invalidi parziali (grado minimo 74%) e totali (100%) spettano circa 240 euro mensili, per 13 mensilità.
In questo caso è previsto un limite di reddito annuo di circa 4.100 euro. Nel determinare il tetto annuo non è rilevante il reddito del coniuge e vengono considerati i redditi soggetti ad IRPEF. L'assegno e la pensione di invalidità non sono soggetti ad IRPEF. È riconosciuta un'indennità di frequenza di circa 240 euro mensili, per 12 mensilità, ai minori di 18 anni che siano stati riconosciuti invalidi civili, non autosufficienti e che siano sottoposti a trattamenti riabilitativi e terapeutici.

Rapporti con l'I.N.P.S.

Al compimento dei 65 anni di età gli invalidi hanno diritto (eventualmente in sostituzione dell'assegno sociale o della pensione di inabilità già percepiti, perché già riconosciuti invalidi), alla pensione sociale o all'assegno sociale, corrisposti dall'I.N.P.S.

Pensione di inabilità

Hanno diritto ad una pensione di inabilità:

- coloro che hanno un grado di invalidità pari al 100%;
- gli invalidi/inabili civili.

Le caratteristiche della pensione:
- comprende anche minorati, sordomuti e ciechi;
- non tiene conto del reddito del coniuge;
- ha un limite di reddito attuale di circa 14.000 euro.

Assegno sociale I.N.P.S.

Le caratteristiche di questa prestazione economica:
- hanno diritto ad un assegno sociale coloro che hanno un grado di invalidità pari o superiore al 74%;
- il reddito eventualmente prodotto riduce di pari misura l'importo della rata mensile, fino ad azzerarla del tutto quando il reddito annuale raggiunge, attualmente, circa 4.100 euro;
- rileva il reddito del coniuge, ma in tal caso il limite su indicato si raddoppia;
- allo stato della vigente legislazione (quanto mai articolata), è preferibile tendere al riconoscimento della pensione di invalidità civile, piuttosto che all'assegno sociale e a conseguire tale misura previdenziale prima del compimento del 65° anno di età. Per un più puntuale riscontro delle indicazioni di massima sopra riportate, sarà comunque bene consultare i competenti uffici dell'I.N.P.S., in caso tramite l'assistenza di un patronato o di un sindacato. Qui di seguito sono evidenziate alcune informazioni utili per ottenere l'erogazione gratuita degli ausili necessari al portatore di stomia.

La legge

Attuale riferimento normativo è il "D.M. 31 maggio 2001, n. 321" (Gazz. Uff. n. 183 / 8 agosto 2001) che ha modificato, il D.M. 27 n. 332/99 (in particolare Art. 2, Lett. "d" e Art. 4) - "Modifica del regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale".

Chi ne ha diritto

Hanno diritto a tali dispositivi, tra gli altri, specificamente i pazienti stomizzati sia temporanei che definitivi, previa presentazione di certificazione medica. Per i suddetti soggetti, la prescrizione,

redatta da uno specialista del SSN, dipendente o convenzionato, competente per la menomazione, indica i dispositivi protesici necessari e appropriati, riportati dall'allegato 2 rispettivamente nelle classi "Ausili per stomie ISO 09.18, Ausili per la prevenzione e trattamento lesioni cutanee ISO 04.49", per il periodo intercorrente fino alla successiva visita di controllo, quando necessaria, e comunque per un periodo non superiore ad un anno.

Nell'indicazione del fabbisogno, la prima prescrizione tiene conto della eventuale necessità di verificare l'adattabilità del paziente allo specifico dispositivo prescritto.
L'azienda unità sanitaria locale di residenza dell'assistito autorizza la fornitura dei dispositivi per il periodo indicato dal medico prescrittore, prevedendo idonee modalità di consegna frazionata.
Infine, si evidenzia l'entrata in vigore della L. 328 dell'8 novembre 2000 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali che, tra le azioni assistenziali e di sostegno alle famiglie, in particolare, ha avuto attenzione per quelle in cui i componenti sono ricoverati in ospedale o nelle quali convivono disabili. L'attuazione di tali principi è stata demandata all'attività legislativa propria delle singole Regioni.

È bene, quindi, rivolgersi alle amministrazioni locali per verificare quali siano state le direttive concretamente adottate da ciascuna regione per fronteggiare tali necessità.

La documentazione necessaria

Per ottenere i sistemi di raccolta, l'interessato deve consegnare all'Ufficio Riabilitazione e Protesi della propria A.S.L.: il foglio di dimissione ospedaliera attestante la patologia e l'intervento subito; la prescrizione del prodotto, redatta da un medico specialista del SSN, contenente il codice del Nomenclatore Tariffario, quantità e durata della fornitura; il certificato di residenza (autocertificazione).

Modalità di erogazione

Il ritiro dei dispositivi avviene presso il Servizio Farmaceutico Territoriale della A.S.L. (Distribuzione diretta) se presente, oppure

presso una Sanitaria o una Farmacia private (Distribuzione indiretta); Nel caso di Farmacia o Sanitaria, le A.S.L. possono richiedere all'utente la consegna del preventivo di tre diversi fornitori, in modo da valutare ed approvare il prezzo più conveniente (soprattutto nel caso in cui il dispositivo prescritto rientri nel Nomenclatore o in una delle sue categorie, ma non sia stato stabilito il prezzo di rimborso). Una volta determinato il fornitore, l'utente potrà recarsi presso la Farmacia o presso la Sanitaria indicata e richiedere la fornitura del dispositivo, nella quantità e della tipologia prescritti.

I tempi

La A.S.L. deve pronunciarsi sulla richiesta di autorizzazione alla fornitura del sistema di raccolta tempestivamente e, comunque, in caso di prima fornitura, entro 20 giorni dalla richiesta.
In caso di silenzio da parte della A.S.L., trascorso tale termine, l'autorizzazione alla prima fornitura si intende concessa (D.M. 27 agosto 1999 n. 332 e successive modifiche).

Durante il ricovero

Se i prodotti sono prescritti per motivi di necessità ed urgenza, nel corso di ricovero presso strutture sanitarie accreditate, pubbliche o private, a fronte di una menomazione grave e permanente (es. la stomia), il medico responsabile dell'unità operativa certifica tale situazione e ciò consente l'immediata e gratuita applicazione del dispositivo, anche prima della dimissione del paziente dall'ospedale.

Leggi regionali

La gratuità e la scelta del dispositivo sono riconosciuti in linea di principio, ma sono applicati (in osservanza del "programma terapeutico" assegnato all'atto della prima prescrizione) con autonomia decisionale propria di ciascuna regione, avuto riguardo, da un lato, al Nomenclatore Tariffario delle Protesi e degli Ausili che regolano le prestazioni di assistenza protesica fruibili attraverso il Servizio Sanitario Nazionale e, dall'altro lato, alle risorse economiche di ciascuna regione (quindi, di fatto, non c'è omogeneità di tali prestazioni assistenziali nel territorio nazionale).

Rifiuto della richiesta

Si ricorda, comunque, che ove il portatore di stomia incontri difficoltà nel vedersi riconoscere il diritto a ricevere gratuitamente (nel numero prestabilito, aumentabile per chi è reduce dall'intervento operatorio, per sei mesi, fino al massimo del 50%) i sistemi di raccolta che sono a lui più congeniali, per le sue specifiche ed obiettive necessità, può inoltrare alla A.S.L./Ufficio Riabilitazione o Protesi (rivolgendosi al suo Direttore Generale e/o all'ufficio relazioni con il pubblico) formale richiesta.

Ricorso

Si evidenzia che (pur fermo quanto stabilito dal DD. MM 332/99 e 321/2001) nella pratica non è agevole conciliare quanto previsto dalla legge, in merito al diritto di scegliere liberamente il prodotto, con i limiti oggettivi imposti dalla "oculata gestione delle risorse", cui è soggetta la A.S.L. Tant'è che, talvolta, la precisa richiesta del paziente portatore di stomia viene disattesa.
Non di meno, numerosi sono stati gli interventi delle Autorità competenti in materia (in primis il Ministro della Sanità), per ribadire, proprio per i pazienti portatori di stomia, il diritto alla concreta libertà di scelta del dispositivo. Pertanto, l'eventuale rigetto della richiesta di una determinata protesi, può essere oggetto di ricorso anche all'Autorità Giudiziaria e può, in ogni caso, essere segnalato alle Associazioni dei pazienti, per agevolare l'opera di vigilanza di tale associazione della normativa vigente in materia, che è in fase di evoluzione.

Oneri aggiuntivi

Se per effetto della sopra richiamata non omogeneità di applicazione del trattamento assistenziale, a carico del portatore di stomia, fosse ugualmente posto un onere per l'acquisto dei dispositivi già certificati, egli ha comunque diritto, nel momento in cui li compera, a corrispondere l'IVA nella misura ridotta del 4% ed il relativo costo è deducibile dal reddito (purché l'acquisto sia specificamente documentato con fatture o ricevute fiscali, sconsigliandosi di allegare il solo scontrino).

È bene rivolgersi alle amministrazioni locali per verificare quali siano le direttive concretamente adottate da ciascuna regione per il ritiro della fornitura

	DESCRIZIONE DEL PRODOTTO	CODICE ISO	QUANTITÀ MENSILE EROGABILE
	INTERVENTO CHIRURGICO		**Primi 6 mesi**
COLOSTOMIA	Sacca monopezzo fondo chiuso	ISO 1999: 09.18.04.003 ISO 2017: 09.18.04.003	Nomenclatore 1999: 90 pezzi Nomenclatore 2017: 60 pezzi
	Placca sistema 2 pezzi	ISO 1999: 09.18.05.003 ISO 2017: 09.18.05.003	Nomenclatore 1999: 15 pezzi Nomenclatore 2017: 20 pezzi
	Placca sistema 2 pezzi convessa	ISO 1999: 09.18.05.006 ISO 2017: 09.18.05.006	
	Sacca sistema 2 pezzi fondo chiuso	ISO 1999: 09.18.05.009 ISO 2017: 09.18.05.003 (placca piana); 09.18.05.006 (placca convessa)	Nomenclatore 1999: 90 pezzi Nomenclatore 2017: 60 pezzi
ILEOSTOMIA	Sacca monopezzo fondo aperto	ISO 1999: 09.18.04.006 ISO 2017: 09.18.07.003	Nomenclatore 1999: 135 pezzi Nomenclatore 2017: 90 pezzi
	Placca sistema 2 pezzi	ISO 1999: 09.18.05.003 ISO 2017: 09.18.08.003	Nomenclatore 1999: 22 pezzi Nomenclatore 2017: 20 pezzi
	Placca sistema 2 pezzi convessa	ISO 1999: 09.18.05.006 ISO 2017: 09.18.08.009	Nomenclatore 1999: 15 pezzi Nomenclatore 2017: 20 pezzi
	Sacca sistema 2 pezzi fondo aperto	ISO 1999: 09.18.05.012 ISO 2017: 09.18.08.003 (placca piana); 09.18.08.009 (placca convessa)	Nomenclatore 1999: 135 pezzi Nomenclatore 2017: 90 pezzi
UROSTOMIA	Sacca monopezzo per urostomia	ISO 1999: 09.18.07.003 ISO 2017: 09.18.07.006	Nomenclatore 1999: 45 pezzi Nomenclatore 2017: 30 pezzi
	Placca sistema 2 pezzi	ISO 1999: 09.18.08.003 ISO 2017: 09.18.08.006	Nomenclatore 1999: 30 pezzi Nomenclatore 2017: 20 pezzi
	Placca sistema 2 pezzi convessa	ISO 1999: 09.18.08.006 ISO 2017: 09.18.08.012	Nomenclatore 1999: 22 pezzi Nomenclatore 2017: 20 pezzi
	Sacca sistema 2 pezzi urostomia	ISO 1999: 09.18.08.009 ISO 2017: 09.18.08.006 (placca piana) 09.18.08.012 (placca convessa)	Nomenclatore 1999: 45 pezzi Nomenclatore 2017: 30 pezzi
ACCESSORI	Pasta protettiva o anello	ISO 1999: 09.18.30.003 ISO 2017: 09.18.30.012	Nomenclatore 1999: 3 pezzi N. 2017: su prescrizione
	Polvere protettiva	ISO 2017: 09.18.30.006	Nomenclatore 1999: 3 pezzi N. 2017: su prescrizione
	Film protettivo (salviette)	ISO 1999: 09.18.30.006 ISO 2017: 09.18.30.009	Nomenclatore 1999: 3 pezzi N. 2017: su prescrizione
	Film rimuovi adesivo	ISO 2017: 09.18.30.009	Nomenclatore 1999: 3 pezzi N. 2017: su prescrizione
IRRIGAZIONE	Irrigatore	ISO 1999: 09.18.24.004 ISO 2017: 09.18.24.006	Nomenclatore 1999: 1 ogni 6 mesi Nomenclatore 2017: la quantità deve essere indicata nella prescrizione dello specialista
	Sacca di scarico	ISO 1999: 09.18.24.009 ISO 2017: 09.18.24.009	Nomenclatore 1999: 30 pezzi Nomenclatore 2017: la quantità deve essere indicata nella prescrizione dello specialista
	Cono anatomico	ISO 1999: 09.18.24.101	Nomenclatore 1999: 1 ogni 6 mesi Nomenclatore 2017: la quantità deve essere indicata nella prescrizione dello specialista
	Sacca monopezzo fondo chiuso	ISO 1999: 09.18.24.012 ISO 2017: 09.18.24.015	Nomenclatore 1999: 30 pezzi Nomenclatore 2017: la quantità deve essere indicata nella prescrizione dello specialista
	Sacca postirrigazione	ISO 1999: 09.18.24.015 ISO 2017: 09.18.24.015	Nomenclatore 1999: 30 pezzi Nomenclatore 2017: la quantità deve essere indicata nella prescrizione dello specialista

NOTA - Le quantità massime erogabili sono da intendersi per ogni stomia e sono incrementabili, a giudizio dello specialista prescrittore, fino al 50% nel periodo iniziale di assistenza ed addestramento all'uso non superiore a 6 mesi.

SCEGLI IL DISPOSITIVO PIÙ ADATTO ALLE TUE ESIGENZE
La fornitura del dispositivo è determinata dalla prescrizione, fatta in base alle vostre esigenze cliniche e alla vostra scelta personale (vedi DM Sanità 321/01 e Lettera Min. San. 5/8/1997).

Per evitare qualsiasi inconveniente, controllate sempre che all'atto del rilascio dell'autorizzazione siano stati riportati i codici prodotto esattamente ed in modo completo.
L'attuazione di tale Decreto è stata demandata alle Regioni. Possono perciò verificarsi interpretazioni e situazioni diverse da quanto riportato da questa procedura generale.

Norme di interesse generale

Pur non essendo tematiche di interesse strettamente correlato all'accertamento di invalidità, si è ritenuto efficace includere alcune norme utili per la gestione della vita quotidiana.

Il Lavoro

Permessi retribuiti

Il portatore di handicap, maggiorenne, in situazione di gravità, nonché l'affidatario o colui che conviva ed assista una persona con handicap in situazione di gravità, che sia suo parente od affine, entro il terzo grado, hanno diritto ad usufruire fino a due ore di permesso giornaliere, ovvero fino a tre giorni di permesso mensile (fruibile anche in maniera continuativa).

Per ottenere i permessi di cui sopra, oltre alla situazione di gravità, in cui deve versare il portatore di handicap, il medesimo non deve essere ricoverato a tempo pieno.

I permessi sono retribuiti (Art. 33, Legge n. 104/1992 e successive modifiche). Il portatore di handicap ha diritto di scegliere (ove ciò sia possibile), la sede di lavoro più vicina al suo domicilio.

L'eventuale trasferimento ad altra sede non può essere disposto senza il consenso dell'interessato.

I datori di lavoro, pubblici e privati, sono tenuti a garantire la conservazione del posto di lavoro a quei soggetti che, non essendo disabili al momento dell'assunzione, abbiano acquisito per infortunio sul lavoro o malattia professionale eventuale disabilità (Legge n. 68/1999 e successive modifiche, Art. 7).

I datori di lavoro che, pur non essendo soggetti ad obblighi di legge, procedono all'assunzione di disabili (con riduzione della capacità lavorativa superiore al 79%) beneficiano delle agevolazioni previste dall'Art. 13, Co. 1, Legge n. 68/1999 (fiscalizzazione totale per otto anni di contributi previdenziali ed assistenziali, facoltà di scelta nominativa).

Congedo parentale

La lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre (anche adottivi), di minore con handicap grave (accertato ex Art. 4, Legge n. 104/1992/ Art. 1, Legge n. 285/1990), hanno diritto al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa dal lavoro di cui all'Art. 33 del D.Lgs n. 151/2001, o, in alternativa, ai permessi orari o giornalieri, sopra richiamati.
Successivamente al compimento del terzo anno di vita del bambino, le stesse persone possono fruire dei permessi, orari o giornalieri sopra indicati.

Liste di collocamento obbligatorio

La persona cui sia stato riconosciuto un grado di invalidità pari o superiore al 46% ha diritto ad essere inserita nelle liste di collocamento obbligatorio.

Il portatore di handicap e il suo affidatario hanno diritto ad usufruire fino a due ore di permesso giornaliere. **In totale, fino a tre giorni di permesso mensile**

L’automobile

Cinture di sicurezza

Per l’esonero dalle cinture di sicurezza occorre una certificazione rilasciata dal medico legale o dalla Commissione Medica della A.S.L.; il certificato attestante l’esenzione deve essere esibito alle Autorità che effettuano i controlli.

Contrassegno e parcheggio riservato

Il contrassegno speciale ed il parcheggio riservato nei pressi del proprio alloggio (e/o del luogo di lavoro) è accordato solo a coloro che hanno ridotte capacità di deambulazione (D.P.R. 503/1996).

Permesso per parcheggio

Il permesso per il parcheggio può essere utilizzato:
A) “a tempo determinato”, al massimo per 2 ore (con uso di disco orario);
B) “a tempo indeterminato” se il disabile ha una patente speciale e dispone di un autoveicolo, ovvero possiede un certificato medico-legale attestante “Handicap grave” (Legge n. 104/1992, Art. 4), rilasciato dalla A.S.L. territoriale di appartenenza.
C) “a tempo indeterminato personalizzato”, in via esclusiva, quando il disabile, oltre a soddisfare quanto richiesto al punto B) rientra in una zona di afflusso di altre persone con disabilità, per la presenza di significativi luoghi attrattori; oppure è munito di patente speciale e di autoveicolo provvisto di comandi speciali; oppure presenta handicap con necessità di accompagno.

Agevolazioni fiscali

Chi ha limitazioni permanenti della capacità motoria, ha diritto ad agevolazioni fiscali (es. IVA 4% per l’acquisto ogni 4 anni di un’autovettura nuova; deducibilità dal reddito del costo dell’autovettura; esenzione dall’imposta di trascrizione al Pubblico Registro Automobilistico).

SFERA EMOTIVA

Norme di interesse generale

L'ansia

L'esordio di una malattia cronica è un momento difficile, caratterizzato inizialmente dallo choc emotivo della diagnosi: il primo arduo ostacolo da fronteggiare si gioca sul terreno del riconoscimento e dell'accettazione della malattia. Davanti alla scoperta del proprio corpo che cambia, che perde la sua abituale fisionomia, la sua armonia e la sua consueta e rassicurante funzionalità, la prima comprensibile reazione non può essere che di rifiuto e di negazione. È una ferita che supera la mera dimensione della fisicità, cui si accompagnano sentimenti di rabbia, vergogna e impotenza, responsabili dell'ansia. Questo "invalidante quanto penoso sentimento di attesa", specie nella fase iniziale della nuova condizione, assume una connotazione patologica qualora la sua intensità raggiunga livelli tali da attivare meccanismi di fuga o di esitamento (come la rinuncia al contatto sociale, la limitazione o la brevità degli spostamenti, la riduzione progressiva dell'alimentazione...) fino a scatenare forme di condotta fobica (attacchi di panico). Nella sua evoluzione l'ansia condiziona negativamente la qualità della vita, sconvolgendo ogni ambito dell'esistenza: fisico, percettivo e intellettuale.

L'ansia può assumere una dimensione occulta, sperimentata solo come vissuto interiore, come sensazione di un malessere sotterraneo in assenza di palesi reazioni somatiche esterne, oppure può assumere una dimensione manifesta ed esprimersi attraverso reazioni comportamentali e psico- fisiologiche chiaramente identificabili. Se i sintomi fisici dell'ansia sono identificabili in manifestazioni di irrigidimento muscolare, tachicardia, nausea, tremore, respirazione affannosa, cefalea, quelli strettamente

comportamentali consistono in irrequietezza, espressioni del viso e della postura tese, movimenti ripetitivi fino alle stereotipie. Ed infine, a livello cognitivo, i pensieri sono intessuti di immagini e previsioni nefaste, l'autocontrollo messo a dura prova rischia di generare condotte irascibili e aggressive. Un tale quadro sintomatologico, senza gli opportuni interventi terapeutici e riabilitativi, potrebbe agire accrescendo la vulnerabilità e la sofferenza di chi ne soffre.

Chiunque si sia trovato in condizioni simili conosce il dolore che nasce dall'incapacità di sottrarsi alle insidie di tanti pensieri devastanti, così come il sollievo che deriva dall'essere riuscito a gestirli, riconoscendoli senza lasciarsene sopraffare. Esistono strategie di gestione dell'ansia, da intraprendere solitamente con la guida di un esperto terapeuta, il cui apprendimento necessita certamente di un paziente lavoro su se stessi, ma i cui esiti garantiscono una migliore qualità di vita.

Ecco alcuni suggerimenti pratici per iniziare una proficua elaborazione degli stati ansiosi e depressivi.

1. Per prima cosa sforzatevi di mantenere il più possibile la vostra attenzione sul presente. L'ansia nasce essenzialmente dal pensare al futuro in modo negativo e "catastrofico". Capita che vi soffermiate a rimuginare sulle cose peggiori che possono accadere e che finiate per convincervi che, siccome possono accadere, allora senz'altro accadranno. Se, invece, cercate di ricondurre la vostra mente sul presente, potrete interrompere la spirale di pensieri negativi.

2. Se la vostra mente di tanto in tanto scivola nel futuro immaginate di affrontare efficacemente le difficoltà: convincetevi che qualsiasi cosa succeda potrete riuscire ad affrontarla.

3. Esponetevi alle situazioni temute. Provate ad affrontare in modo graduale ciò di cui avete paura. Abituatevi e allenatevi a sostenere il rischio. E ricordate che ogni volta che evitate qualcosa di cui avete timore, finite per rafforzare la vostra paura. Quando invece affrontate ciò che temete, è la vostra paura ad indebolirsi.

4. Smettete di rimuginare in modo ossessivo su certi eventi. Se continuate a coltivare pensieri negativi, anche il vostro stato d'animo sarà negativo.

5. Quando sentite insorgere l'ansia parlate a voi stessi come se doveste tranquillizzare un caro amico. Provate a dirvi: "sono solo i tuoi pensieri a produrre quest'ansia, quindi puoi diminuirla cambiando il tuo modo di pensare rispetto a certi eventi".

6. Accettatevi con tutte le vostre paure: svalutarvi equivarrebbe a prendersi a schiaffi dopo essere accidentalmente caduti per la strada. È bene che impariate ad accettare le vostre paure sarebbe poco
probabile superare qualcosa che non si accetta di avere.
La cosa importante da ricordare è che avere dei limiti non fa diminuire il vostro valore come essere umano!

La voglia di vivere

Alla base della malattia (ancor più se essa produce effetti cronici ed irreversibili) si pone un violento non-senso, un'esperienza di profondo ed incontenibile malessere, un vissuto di sgomento e perdita del proprio valore; si manifesta, pertanto, una contrapposizione insanabile tra corpo sano, investito di energia vitale e corpo malato ossia sofferente, al punto tale che amore di sé e malattia diventano due nemici irriducibili.

Chi si è trovato a confrontarsi con gravi forme tumorali e con le loro difficili conseguenze, identificabili frequentemente negli esiti della stomia (spesso disarmanti più che la stessa malattia), conosce benissimo quella insidiosa sensazione di vuoto, una sorta di voragine che si nutre avidamente di ogni forma di energia, quella costante e sottile paura che accompagna ogni attimo della sua esistenza e che si trasforma in sentimento di angosciosa attesa di una catastrofe imminente.

Ci si sente fragili, smarriti, confusi, disorientati, completamente annichiliti... Sembra impossibile che qualcuno si interessi a noi, che possa continuare ad amarci, specie se noi stessi abbiamo smesso di farlo.

Malgrado la malattia colpisca indiscriminatamente giovani, anziani, bambini e le reazioni di ciascuno varino, oltre che in relazione al momento dell'insorgenza, anche in funzione del carattere, delle risorse interne, del proprio sistema di valori e credenze, tutti abbiamo in comune, più o meno consapevolmente, l'AMORE PER LA VITA, che si esprime attraverso la capacità di desiderare.

Anche nei casi più disperati in cui tutto sembra accanirsi contro di noi, in cui il pessimismo della ragione ci indurrebbe a non scorgere alcuna via d'uscita, è la volontà che si impone, oltrepassando la ragione con il suo eroico ottimismo, permettendoci di desiderare il ritorno alla vita. Sappiamo tutti fin troppo bene che queste non sono solo parole, ma fatti e realtà tangibili, di cui molti di voi si sono fatti testimoni... Ma occorre un grande impegno da parte vostra: non permettete alla paura di incatenarvi nella trappola dell'immobilismo e della rinuncia! Non cedete alla subdola lusinga di una falsa situazione di quiete, sicura anticamera dell'isolamento. Circondatevi dell'affetto della famiglia, degli amici e adoperatevi ad ampliare le vostre conoscenze. Esprimete la vostre sensazioni e comunicate le vostre esperienze e, contrariamente alle vostre aspettative, potreste scoprire di essere compresi, amati e capaci di amare.
Sono il Desiderio e l'Amore, che riceviamo e che diamo, a renderci vivi e allora, anche nei momenti più bui, ricordiamoci di non smettere mai di volere!
Voglio guarire, lottare.
In una parola: vivere.

La stomia, lungi dal configurarsi come un problema fisico e psicologico riguardante esclusivamente chi ha affrontato l'intervento, rappresenta una situazione complessa e conflittuale che investe l'intero tessuto familiare. La famiglia si trova di fronte alla necessità

di operare una ristrutturazione al suo interno, che consiste nel modificare gli atteggiamenti dei suoi componenti al fine di fronteggiare e gestire il disequilibrio e lo stress derivanti dall'evento patologico.

Espresso in termini più semplici e concreti, tutto questo significa che la famiglia ha un ruolo importante e una responsabilità nel processo di accettazione-elaborazione dell'esito (temporaneo o definitivo) della malattia, nella misura in cui si impegna ad offrire solide opportunità di sostegno e contenimento delle reazioni che possono insorgere nella persona stomizzata. Occorre fare una importante precisazione: tutti noi abbiamo desideri profondi, aspirazioni in cui investiamo energie (ad esempio, di valere ed essere amati, di essere forti e superiori, di essere desiderabili e amorevoli...) che consideriamo come parametri per la nostra condotta. Appare fin troppo evidente che la consapevolezza della propria (effettiva o presunta) incapacità di essere all'altezza di questi parametri, per effetto degli esiti debilitanti e/o spersonalizzanti di certi tipi di malattie, produce sentimenti di profonda frustrazione. Il risultato è che la persona percepisce una dolorosa sensazione di debolezza che sembra inghiottire ogni sforzo di resistenza, fino all'abbandono totale di ogni forma di difesa, scivolando nella trappola dell'immobilismo e dell'inerzia, anticamera della depressione.

Il primo passo che spetta alla famiglia in una tale circostanza consiste nel cercare di comprendere i sentimenti del suo congiunto: questi possono oscillare dalla rabbia alla vergogna, alla paura generalizzata e manifestarsi, di conseguenza, in comportamenti aggressivi apparentemente immotivati, o in marcato disinteresse per la realtà circostante, o anche in attacchi di panico veri e propri. È vitale che la famiglia si impegni a stabilire un rapporto di alleanza e di complicità, il che significa ascoltare la persona, entrando in empatia con il suo punto di vista. Forse l'errore più comune sia dei familiari che degli amici, commesso in piena buona fede, consiste nel cercare di distrarre il paziente, focalizzandosi in maniera poco opportuna sulle positività della situazione.

"Non smettete mai di volere!
Per questo occorre un grande
impegno, per non permettere
alla paura di incatenarvi
nell'immobilismo e nella rinuncia"

Espressioni del tipo “Non hai motivo di tanta disperazione, perché hai evitato una situazione ancora peggiore...; quello che importa è che sei vivo...” potrebbero sortire l’effetto contrario. Questi commenti “allietanti”, vissuti dalla persona stomizzata come dei completi fallimenti dell’“empatia”, potrebbero indurla a sentirsi maggiormente incompresa, incrementando talvolta le latenti tendenze autodistruttive. La famiglia dovrebbe comunicare con il suo atteggiamento di comprendere che esistono dei motivi che giustificano il senso di profonda sofferenza: potrà far proprio il dolore della persona cara, senza rimanerne intrappolata, chiedendole, allo stesso tempo, un aiuto per un lavoro in collaborazione finalizzato ad un reciproco rispetto e adattamento alle esigenze di ciascuno. Solo questo tipo di dinamiche potrà trasmettere alla persona un messaggio del tipo: “Tu rimani la persona che abbiamo amato, con i suoi pregi e limiti, ma sempre con la sua dignità”.

È per questo motivo che l’approccio iniziale della famiglia dovrebbe essere costruito su atteggiamenti di supporto e di fermezza: ciò significa rifuggire da risposte speculari alle reazioni della persona, evitando di contrapporre aggressività all’aggressività, paura e inadeguatezza a rifiuto e passività. La fermezza consiste proprio nel non cadere nella stessa trappola della persona stomizzata la quale, sentendosi vittima della malattia, tende a trascinare nel circuito del vittimismo tutti quelli che le stanno attorno.
Il rischio maggiore è quello di trovarsi invischiati in un circolo vizioso, che allontana i congiunti proprio in un momento in cui la persona ha maggiormente bisogno del loro amore. Quando siamo costretti a confrontarci con una grave e “invalidante” malattia che sconvolge all’improvviso, e talora irreversibilmente, il nostro assetto corporeo, il nostro equilibrio psico-fisico, le semplici abitudini della nostra quotidianità, ci sentiamo smarriti, confusi e completamente in balia di sentimenti contrastanti.

Qualcuno fa riferimento “alla paura di restare soli, di non potersi gestire, di affrontare un domani senza certezze”: la funzionalità e l’efficienza del nostro corpo ci abbandonano e noi pensiamo di perdere il nostro valore di persone, perché sperimentiamo una

fragilità mai conosciuta prima, come conseguenza di un emergente senso di inadeguatezza, incapacità e dipendenza paralizzanti. La malattia sembra strappar via dalla nostra vita oltre che la salute, la sicurezza, a volte anche le amicizie, l'autostima, il valore professionale.

Non si tratta di un incubo, uno di quei brutti sogni ricorrenti che svanisce al mattino, è molto di più: può essere l'inizio della depressione, della rinuncia, della solitudine, il vortice nel quale si rischia di cadere quando non si riesce più a governare la propria vita e le proprie emozioni.

Ci sentiamo soli di fronte al dolore della perdita (della sicurezza, della salute) perché pensiamo che nessuno possa capire e comprendere le nostre paure, i nostri stati d'animo, le nostre inconfessabili ferite. Ma se avremo un po' di coraggio e umiltà scopriremo che ci siamo sbagliati! Se solo ci sforziamo di guardare un tantino più in là del nostro guscio, ritroviamo "l'altro" che vive le nostre stesse esperienze. Non permettiamo alla rabbia, al rancore e alla vergogna (per le esperienze avverse) di sostituirsi al coraggio, alla volontà e all'amore e di inchiodarci nel buio del nostro orgoglio. Parliamo, chiediamo, raccontiamoci, comunichiamo con tutta la discreta sensibilità di cui siamo capaci e la sofferenza e il dolore di uno diventeranno il coraggio e l'entusiasmo di cento, i progressi e le conquiste di pochi si trasformeranno in speranze/ certezze di tantissimi.

La comunicazione con il partner

Il più bel viaggio che si possa fare è quello che porta l'uno verso l'altro.

Da sempre la sofferenza e la malattia, costituendo realtà avverse nei confronti delle quali si esprime rifiuto e negazione, hanno generato nell'individuo una spirale di paura e di marcata intolleranza. Considerando che si pongono come il risultato di una lacerazione dell'equilibrio tra corpo e mente, è inevitabile che le loro

conseguenze non si limitino alla sola sfera corporea, ma invadano la dimensione psicologica e sociale della persona che ne è affetta. Nel caso specifico, la stomia viene vissuta come una “ferita narcisistica” profonda, nella misura in cui oltrepassa i confini del “somatico” e crea una ferita e un vuoto ancora più grandi, una sorta di buco nero nella mente, nella fantasia, nel cuore delle persone che ne sono portatrici, privandoli dei semplici ritmi della loro quotidianità e costringendoli alla sottomissione ad una volontà estranea ed ostile, che non è più la loro.

È sicuramente un evento che sconvolge anche l’esistenza dell’intero nucleo familiare e l’equilibrio della vita di coppia, specie se i partner sono impreparati ad affrontarne la molteplicità degli effetti nel campo delle interazioni sociali e nelle relazioni affettivo/sentimentali, compresa la compromissione parziale dell’attività sessuale in talune forme di urostomia.

È importante sottolineare, a questo proposito, la necessità che il paziente e il partner, e nei casi in cui è opportuno anche la famiglia, siano a conoscenza della reale condizione clinica e siano informati delle adeguate strategie di cura, di contenimento e supporto psicologico. Nessuno comunque è mai abbastanza preparato ad accettare una malattia che modifica l’immagine corporea: paura, vergogna, inadeguatezza sono gli elementi inconsapevoli di un disagio che cresce fino al punto da indurci a coltivare l’illusione di ritrovare la serenità nell’isolamento e nella rinuncia a vivere.

Ma rinunciare non è mai una soluzione né una strategia efficace per evitare di soffrire: l’inattività e l’apatia hanno un effetto anestetizzante solo temporaneo. Ed allora non ci rimane che vivere, con l’impegno di farlo nel modo migliore.

Anche riguardo alla vita di coppia la grande battaglia da compiere è dentro di noi: solo un atteggiamento mentale positivo può consentirci di resistere alla paura (del rifiuto, del fallimento) senza fuggir via, di confrontarci con la vergogna senza nasconderci e di riconoscere le naturali mancanze senza negarle o subirle.

"Non devi aver paura di esprimere i tuoi dubbi e i tuoi sentimenti. Quanto più riuscirai a condividere le tue emozioni, tanto più velocemente riprenderai il timone della tua vita".

Marina Eramo

Psicologa e Consulente ConvaTel®

Se troviamo il coraggio di esprimerci, di comunicare ciò che proviamo, forse sentiremo diminuire la nostra aggressività, sciogliere le tensioni inutili e ridestarsi lo slancio a riappropriarci delle nostre emozioni.

L'alternativa al pessimismo e alla frustrazione è sicuramente la spinta vitale a ricostruire una qualche forma di equilibrio interiore, attraverso la riconquista della consapevolezza di se stessi, dei propri sogni, fantasie e desideri, anche a livello erotico.

Per questo motivo evitiamo di rinchiuderci entro le mura della vergogna e della paura, usciamo fuori dal nostro dolore, avviciniamoci al nostro compagno/a di vita e dividiamo con lui la sofferenza, ma anche la gioia di sentirsi vicini e solidali.

Se pure ci vediamo imperfetti in questo momento e notiamo tutti i nostri difetti, non contrastiamoli cercando di reprimerli: "lottare contro" di essi ne accresce il potere, in quanto focalizza la nostra attenzione sulla loro presenza.

La vittoria da repressione è effimera, poiché il nemico è sempre in agguato, e basta un attimo di debolezza da parte nostra per tornare a colpire. Dimenticare il difetto e sforzarsi di concentrare l'attenzione a sviluppare la virtù opposta che lo annulli, questa è la vera vittoria!

"Non lascio che la stomia interferisca nel mio rapporto."

Vanessa

me+ **persone**

Ci sono altre persone che vivono la mia stessa esperienza?

Con chi posso condividere la mia storia?

Concorso Great Comebacks™

Il Valore della Volontà

"Great Comebacks™ – Il Valore della Volontà" è il Programma Internazionale realizzato da ConvaTec in collaborazione con **F.A.I.S.** (Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati) ed **A.I.O.S.S.** (Associazione Italiana Operatori Sanitari di Stomaterapia) che premia i grandi ritorni alla vita dopo un intervento di stomia. Il concorso, nato in America nel 1984 e giunto in Italia nel 2002, è dedicato a tutti coloro che hanno saputo ritrovare la fiducia in se stessi e sono tornati a svolgere tutte le attività che praticavano prima dell'intervento. Un premio che vuole incoraggiare chi ancora non si è reso protagonista di "un grande ritorno" a riprendersi la propria vita, attraverso la condivisione di speranze, esperienze ed emozioni. Great Comebacks™ coinvolge direttamente gli operatori sanitari che ti sono stati di supporto durante la fase di riabilitazione. Partecipare al concorso è semplice: per ulteriori informazioni, consulta il sito interamente dedicato al premio

www.greatcomebacks.it

"Vivere con una stomia, non è sempre semplice, ma dobbiamo essere consapevoli che le difficoltà che incontriamo possono essere superate. La forza per farlo è dentro ognuno di noi: basta volerla trovare."

Nancy, finalista 2015

"Conoscevo il mio stomaterapista prima che diventasse tale: ed è stato il mio "angelo custode". Coincidenze?"

Alberto, finalista 2013

Numero verde gratuito **800.930.930**

convatel.italia@convatec.com

"La vita è una sfida continua, non abbiamo paura di niente"

Enzo

Riprenditi gradualmente la tua vita: all'inizio potrà sembrarti complicato, ma il ritorno alla tue abitudini, alla scuola o al lavoro rappresenta una fase cruciale nella strada verso la riabilitazione.

A chi rivolgersi

Ricordati che non sei da solo: in qualsiasi momento puoi contare sull'aiuto concreto e sul supporto emotivo di persone competenti, che conoscono a fondo problematiche e questioni legate alla stomia.

I Centri di riabilitazione, presenti negli ospedali, sono creati con la specifica finalità di aiutarti nel recupero psicofisico dopo l'intervento.

Un'équipe multidisciplinare formata da un medico chirurgo, infermieri stomaterapisti, spesso uno psicologo, un dietologo e altri specialisti del settore, si prenderanno cura di te a 360°, dalla delicata fase postoperatoria al completo reinserimento nella vita sociale e lavorativa, educandoti ad una corretta igiene della stomia, prevenendo e trattando le complicanze, eseguendo le necessarie visite di controllo della patologia di base, supportando te e i tuoi familiari anche dal punto di vista psicologico. Condividere pensieri, consigli ed emozioni con qualcuno che ha vissuto la tua stessa esperienza è altrettanto importante quanto imparare a gestire autonomamente la stomia.

Per questo in ogni regione d'Italia si sono costituite le Associazioni di pazienti stomizzati: per far sentire la tua voce, per tutelare i tuoi diritti, e non sentirti solo.

Per conoscere e contattare il Centro di riabilitazione o la sede regionale dell'Associazione più vicina a casa tua, chiama ConvaTel® al numero verde gratuito 800.930.930, dal lunedì al venerdì, dalle 9:00 alle 17:00 o manda un'e-mail a convatel.italia@convatec.com.

I TUOI **APPUNTI:**

Scrivi le informazioni che possono esserti utili

Il mio stomaterapista:

Il mio operatore sanitario di fiducia:

Ospedale:

Tipo di intervento:

Stomia:

"L'unico limite a ciò che possiamo fare, siamo noi stessi, la nostra volontà, le nostre capacità."

Fabio

Codici prodotti per la fornitura:

Accessori:

Eventuali allergie:

In caso di necessità contattare:

NOTE