

#INFORMABLU

Quando in famiglia si sceglie la vita - N. 15 • luglio 2019

Cultura
Enrico Santarelli

Pagina 6

Storie di vita
Le vacanze "stomizzate"
di Laura

Pagina 8

Gli ambulatori
raccontano

Pagina 14



**Un tuffo nelle spiagge
più Blu d'Italia** Pagina 10

NUOVO

Le zone estroflesse
come le ernie possono
essere complicate
da gestire.
Ora esiste un
nuovo rimedio

Steve, utilizzatore



SenSura[®] Mio Convex Flip

Steve ha provato
SenSura Mio Convex Flip.

SenSura Mio Convex Flip è un rimedio ottimale per Steve, perchè è un prodotto studiato per gestire le aree estroflesse come le ernie o gli addomi prominenti. La stella a forma ricurva è stata disegnata per ottimizzare l'adesione della placca all'addome.

SenSura Mio Convex Flip fa parte della gamma SenSura Mio. Con il **Body Check** puoi capire quale presidio consigliamo per il tuo addome.



Per maggiori approfondimenti
e richiesta campioni gratuiti visita:
coloplast.to/smioconvexflip

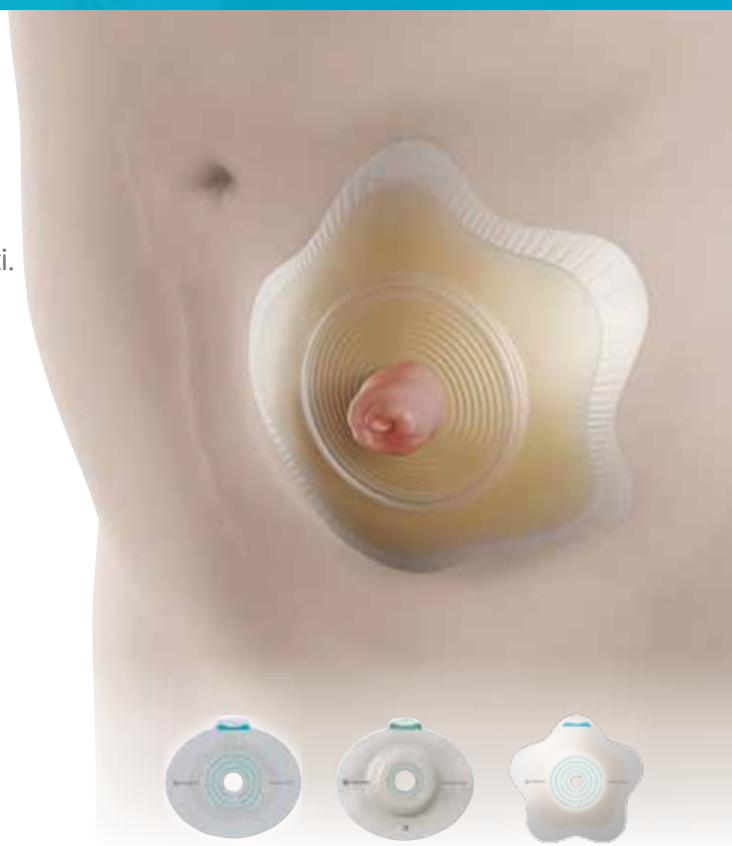
Un numero gratuito e una mail dedicati
dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.

Servizio assistenza tecnica

800.064.064 chiam@coloplast.it



Coloplast SpA via Trattati Comunitari Europei 1957-2007 n. 9 - Edificio F - 40127 Bologna www.coloplast.it Il logo Coloplast è un marchio registrato di proprietà di Coloplast A/S. © Tutti i diritti sono riservati



Care Lettrici, gentili Lettori,

l'estate è ormai avviata ed è tempo di preparare le valigie per le vacanze, e proprio ai viaggi vuole essere dedicato questo nuovo numero di #INFORMABLU.

La stomia non dovrebbe mai essere un ostacolo e una scusa per crearsi limiti, e a tal proposito troverete sulle prime pagine di questa edizione i consigli sulle spiagge italiane meglio attrezzate. Assieme alla testimonianza della nostra utilizzatrice di prodotto Laura Monti che con la sua stomia ha riscoperto il piacere del viaggiare.

Con tanto orgoglio, nei consigli per la lettura, troverete la recensione del libro *Lo straordinario peggior anno della mia vita*.

Il romanzo parla delle esperienze nella vita di un ragazzo stomizzato ed è stato scritto per la realizzazione di un'opera teatrale dal collega Enrico Santarelli, che lavora in Coloplast da 10 anni.

Ogni giorno Enrico è in contatto telefonico con i nostri utilizzatori nel ruolo di "Consumer Care Specialist", ne ascolta i bisogni e li supporta nella gestione quotidiana dei dispositivi per stomia.

TOMAS è il risultato di questo prodotto, il nome dello spettacolo teatrale tratto da questo romanzo.

Realizzato da Coloplast e in collaborazione con le Associazioni dei pazienti con l'obiettivo comune di dare spazio e parola a un tema ad oggi ancora poco affrontato: la STOMIA.

Migliorare la qualità della vita delle persone stomizzate è dunque la nostra missione e farlo nei migliori dei modi è importante! Per questo continua la stretta collaborazione con i professionisti del settore e membri del COF, per saperne di più vi invito a leggere l'articolo alle pagine 10 e 11.

Non mancheranno in questo numero gli articoli dedicati alle associazioni, agli ambulatori e alla buona tavola.

Non voglio svelarvi altri contenuti di questo numero ma prima di lasciarvi alla sua lettura, vorrei concludere augurandovi buona estate e lasciarvi con le parole di una poesia

Sotto l'azzurro fitto

del cielo qualche uccello di mare se ne va;

né sosta mai: perché tutte le immagini portano scritto: «più in là»

(Eugenio Montale)



Patrizia Turrini

Direttore Generale Coloplast SpA

4

Attualità

Un tuffo nelle spiagge
più Blu d'Italia

6

Cultura

Enrico Santarelli

8

Storie di vita

Le vacanze "stomizzate"
di Laura

10

Dossier

Professionisti e COF

12

L'importanza

dell'Associazionismo
ASIA onlus

14

Gli Ambulatori
raccontano

16

A tavola

con la Stomia

19

Le Associazioni
AISTOM e FAIS



Un tuffo nelle spiagge più Blu d'Italia

Anche quest'anno sono state assegnate le Bandiere Blu alle migliori spiagge italiane, che sono così salite a 385, ovvero circa il 10% di quelle premiate a livello mondiale.



Per ottenere il riconoscimento non bastano, però, la bellezza delle acque o dell'ambiente circostante.

Questi sono infatti solo alcuni dei criteri di valutazione dell'organizzazione internazionale non governativa e non-profit FEE che, avendo a cuore soprattutto le buone pratiche ambientali, dà grande importanza anche ad altri requisiti, come ad esempio la presenza di impianti di depurazione, l'adeguata gestione dei rifiuti, la valorizzazione delle vicine

aree naturalistiche e la realizzazione di opere per migliorare l'accessibilità alle spiagge.

In Italia nel 2019 la Liguria si è confermata al primo posto in quanto a numero di **Bandiere Blu**, arrivando a contarne ben 30. Ed è proprio qui che vi vogliamo portare per conoscere la prima di tre località assolutamente da vedere, una per ogni zona dello Stivale: nord, centro e sud.

In provincia di Savona, proteso da un

lato verso il mar Ligure e incastonato dall'altro fra le verdi alture dell'entroterra che qui arrivano quasi a tuffarsi nel mare, si trova Finale Ligure. Le spiagge da non perdere, tutte molto pittoresche, sono quelle del Malpasso e della Baia dei Saraceni ma anche di Finalmarina, Finalpia, Varigotti e del Castelletto di San Donato. Grazie alla natura estremamente varia e rigogliosa, nel Finalese è possibile dedicarsi anche a escursioni a piedi o in mountain bike, magari

alla scoperta della Pietra di Finale, una conformazione geofisica unica che presenta una grande quantità di grotte, anfratti e caverne.

Consigliamo, poi, un giro anche per i vicoli di Finalborgo, classificato fra "I Borghi più Belli d'Italia", che, chiuso tra mura medievali ancora ben conservate e arricchito da palazzi quattrocenteschi e rinascimentali, è davvero un piccolo gioiello.

In Abruzzo, in provincia de L'Aquila, una Bandiera Blu se l'è aggiudicata invece Villalago: antico borgo posto in posizione dominante rispetto al vicino lago di Scanno, famoso per la sua particolare forma a cuore. Le case di Villalago si stagliano fittamente l'una accanto all'altra quasi in bilico sul dirupo e si arrampicano sull'altura che le ospita in un susseguirsi di gradinate, vicoli e piazzette da cui è possibile ammirare i *suppuort*, ovvero archi che supportano

sopra di loro le tipiche abitazioni costruite in pietra e travi di legno. Tutte caratteristiche che hanno consentito anche a Villalago di rientrare fra "I Borghi più Belli d'Italia", mentre la vicina Scanno è stata insignita dal Touring Club Italiano della **Bandiera Arancione**.

In questi luoghi anche la natura, davvero incontaminata, è tutta da vivere appieno. Il lago di Scanno è il più grande bacino naturale della regione e offre spiagge ma anche attività sportive come canoa o windsurfing. Per gli amanti del trekking, invece, è possibile godere di una fitta rete sentieristica.

Il nostro tour fra le spiagge eccellenti del Belpaese si conclude in Puglia, a Maruggio, ai piedi delle Murge tarantine e immerso nel Salento, anch'esso parte de "I Borghi più Belli d'Italia". Il paesaggio che lo circonda è dominato da ulivi secolari e caratte-

rizzato da masserie, cappelle votive e trulli, mentre il centro storico è un piccolo labirinto di vie strette e tortuose su cui si affacciano antiche dimore imbiancate a calce e arricchite da balconate rinascimentali.

A soli 2 km da Maruggio si trova la costa jonica-salentina, con Campomarino e i suoi 9 km di spiagge bianche, acque cristalline e dune: originate tra 7.500 e 3.500 anni fa e con un'altezza che arriva fino a 12 metri, sono fra le meglio conservate in Italia e sono un vero spettacolo sia per la vista sia per l'olfatto grazie ad una rigogliosa e profumata macchia mediterranea di arbusti di ginepro, sparto, lentisco, rosmarino e timo.

Una piccola curiosità: questo tratto di mare viene definito "mare dei sette colori" poiché la sua particolare trasparenza e limpidezza consente di riconoscere, nel riflesso del cielo che vi si specchia, ben sette tonalità di azzurro.

Bandiera Blu

È un riconoscimento internazionale assegnato ogni anno alle località turistiche balneari che rispettano criteri di gestione sostenibile del territorio. Istituito nel 1987 per volere della FEE, la Fondazione danese per l'Educazione Ambientale, questo attestato rientra in un programma più vasto di attività incentrate, appunto, sull'educazione ambientale e lo sviluppo sostenibile.



I Borghi più belli d'Italia

Nato nel 2001 su impulso della Consulta del Turismo dell'Associazione Nazionale dei Comuni Italiani (ANCI), questo club si pone l'importante obiettivo di valorizzare il grande patrimonio di storia, arte, cultura, ambiente e tradizioni presente nei piccoli centri storici d'Italia, sia in termini di promozione turistica che di tutela, mantenimento e recupero di monumenti e memorie.

Bandiera Arancione

Dal 1998 il Touring Club Italiano (TCI) seleziona e certifica con la Bandiera Arancione i piccoli borghi eccellenti del nostro entroterra. Si tratta di un vero e proprio marchio di qualità turistico-ambientale, che viene conferito alle località che godono di un patrimonio storico, culturale e ambientale di pregio, e che al contempo sanno offrire al turista un'accoglienza di qualità.





TOMAS

Tomas è la trasposizione teatrale de *Lo straordinario peggior anno della mia vita*, uno spettacolo itinerante che ha debuttato l'1 dicembre 2018 a Modena e che nel 2019 toccherà anche le città di *Milano, Enna e Genova*.

Il progetto, voluto da Stefano Piazza, presidente AMIS - Associazione Modenese Incontinenti e Stomizzati, è volto a sensibilizzare le persone sul tema della stomia.

Per scoprire le date dell'opera teatrale, leggere le prime pagine del romanzo e conoscere meglio Stefano Piazza vai su:

coloplast.to/tomas



Difficoltà fa rima con opportunità

Ogni anno, lo scoccare della mezzanotte a Capodanno assume quasi le sembianze di una finestra aperta su magnifici paesaggi sconosciuti, e quel breve scatto della lancetta dell'orologio dà vita ad una sorta di rito di passaggio verso un nuovo inizio fatto di aspettative e di buoni propositi: non commettere gli errori del passato, raggiungere una buona posizione lavorativa, conquistare la persona dei propri sogni e così via.

È stato così anche per il trentenne Roberto, l'uomo-bradipo, che ha avuto la fortuna di vedere realizzarsi uno ad uno i desideri della sua lista: al lavoro è riuscito finalmente a farsi notare e l'amore, fra alti e bassi, ha infine trovato il giusto spazio nella sua vita, regalandogli quelle emozioni a lungo rincorse.

Ma la vita, si sa, è imprevedibile, e quella di Roberto viene improvvisamente stravolta da una bruttissima notizia: in seguito ad alcuni accertamenti scopre di avere un cancro all'intestino. Inizia così un nuovo percorso, dove nulla può essere dato per scontato. Come il riuscire, inaspettatamente, a trovare dentro di lui una forza mai immaginata prima di allora, in grado di trasformare la malattia in una molla per vivere

appieno ogni momento e non farsi portare via dal destino tutto ciò che ha faticosamente conquistato.

Questa la trama del nuovo romanzo di Enrico Santarelli, *Lo straordinario peggior anno della mia vita* (Youcanprint, 2018), che affronta con tatto, leggerezza e un pizzico di ironia il delicato tema della stomia. "La giusta dose di umorismo e la capacità di prendersi in giro, anche nelle situazioni più difficili, aiutano a non cadere nel pietismo e a reagire", ci racconta Enrico. Basti pensare a Tomas, lo scomodo sacchetto a cui Roberto rimane attaccato dopo la colostomia e che, dopo essere stato rifiutato e odiato, diventa quasi un vero e proprio amico, donandogli una nuova consapevolezza di sé e rendendolo un esempio e un modello positivo per tutti quelli che sono nelle sue stesse condizioni.

"Questo romanzo parla di stomia ma a mio avviso deve essere letto da tutti perché contiene un grande messaggio di speranza: l'equilibrio non è qualcosa di stabile e noi dobbiamo imparare ad adattarci alle situazioni che via via ci si presentano, senza farci scoraggiare e andando tenacemente avanti. Perché la rinascita è possibile", conclude Enrico Santarelli.

***Lo straordinario peggior anno della mia vita* (Youcanprint, 2018)**

Il volume è acquistabile online su Amazon, Hoepli, IBS, laFeltrinelli, Libraccio, Mondadori Store o Youcanprint sia in versione cartacea sia in formato e-book;

in alternativa, può essere ordinato in tutte le librerie d'Italia.

Prezzo di copertina: 15,90 €

Prezzo edizione digitale: 3,99 €

Enrico Santarelli

Originario di Ascoli Piceno, si è trasferito a Bologna all'età di 19 anni per frequentare l'università, laureandosi in Economia. Da sempre grande sognatore ("Non ricordo un momento in cui la mia immaginazione abbia smesso di viaggiare lontano. Per non perdere i miei sogni ho preso l'abitudine di portare sempre con me un taccuino su cui prendo appunti e metto in parole i miei pensieri: è così che nascono i miei libri"), ha già all'attivo due romanzi:

Il Corniciaio ("Un noir ispirato a un quadro surrealista dipinto da mio padre") e *Lo straordinario peggior anno della mia vita*. Al momento sta lavorando alla sua terza opera: la storia di un bambino degli anni '80 con la passione per il rock che fa di tutto per riuscire a diventare un grande musicista.

Un valido supporto per te



Coloplast Care è un servizio di supporto telefonico e online dedicato a te, da integrare all'assistenza e alla formazione che ricevi dal tuo infermiere o dal tuo medico. Potrai contattarlo attraverso il numero verde gratuito oppure online, nella privacy di casa tua quando il tuo infermiere, il tuo medico o il nostro supporto telefonico non sono disponibili.



Un team di assistenza tecnica che offre supporto telefonico.



Sito dedicato con consigli rilevanti e un sistema di auto-valutazione del proprio benessere (Ostomy Check)



News, consigli, ispirazione per gestire le situazioni, tramite e-mail e materiale cartaceo



Campioni gratuiti al suo indirizzo di nuovi prodotti, consigliati dall'operatore sanitario, o in caso di esaurimento fornitura

Per iscriverti gratuitamente vai su coloplast.to/carestomia



Oppure contatta il nostro servizio di assistenza tecnica al numero verde gratuito **800.064.064**

Possiamo essere più forti, se lo facciamo **insieme.**



STORIE DI VITA

a cura di Maddalena Dalli



Le vacanze “stomizzate” di Laura

“Maggio 2018-Maggio 2019: stessa spiaggia, stesso mare, un'altra me”

“Sono Laura, sto per compiere 45 anni e sono stata una stomizzata. Nell'aprile del 2016 mi venne diagnosticato un tumore maligno all'ovaio sinistro. Ricordo come fosse ieri lo sgomento iniziale, che diventò ancor più grande quando mi fu comunicato che il cancro era troppo esteso per essere operato e che aveva

già intaccato anche l'intestino. Venni così sottoposta a vari cicli di chemioterapia fino a che, dopo due laparoscopie diagnostiche, i medici diedero il via libera all'intervento: 12 ore e mezza di sala operatoria da cui uscii senza il tumore e con una ileostomia provvisoria. Ma quel giorno, per assurdo, fu an-

che l'inizio del mio vero calvario. I nuovi cicli di chemio a cui mi dovetti sottoporre facevano letteralmente a pugni con la stomia: per un anno e mezzo, fra tanti pianti e sacchetti che si staccavano continuamente, mi sembrò di impazzire. Poi finalmente riuscii ad accettare la situazione. Si può in effetti dire che io e la stomia

abbiamo chiacchierato e litigato a lungo, che ci siamo insultate a vicenda e che abbiamo convissuto come una vecchia coppia che, nonostante tutto, si vuole bene”.

Un percorso fra alti e bassi, quello di Laura, che non sarebbe stato possibile senza la sua fede, una grande voglia di vivere, il suo instancabile e sempre presente stomaterapista Mario e i suoi genitori.

“Quando io e mia moglie apprendemmo della malattia di nostra figlia, ci crollò il mondo addosso: la diagnosi iniziale fu devastante per noi - ricorda il padre di Laura - Ma non potevamo solo piangere, dovevamo reagire per darle tutto il sostegno possibile, mettendo da parte la nostra impotenza e la nostra fragilità. Non scorderemo mai la data del 9 agosto 2016, quando Laura venne operata: mentre lei era in rianimazione, il chirurgo che aveva eseguito l'ultima fase dell'intervento ci spiegò tutti gli step dell'operazione e ci disse che purtroppo avevano dovuto asportare una parte di intestino, in quanto compromessa dal cancro, confezionandole un'ileostomia. Non avendo ben chiaro cosa fosse esattamente una stomia, sul momento ci sembrò una menomazione per Laura ma poi, grazie al supporto dei medici, degli infermieri e dello stomaterapista che l'ha seguita, capimmo che avrebbe potuto continuare a condurre una vita normale e che noi le saremmo potuti essere d'aiuto nel suo cammino”.

E in effetti questa normalità Laura, a piccoli passi, l'ha davvero riconquistata.

“Non appena ho recuperato le forze, ho ricominciato a viaggiare da sola per conoscere la mia nuova vita e le sue meraviglie. Ho iniziato con piccoli tragitti in treno tra Cento, il

Questo non significa che non ci siano mai stati problemi, anzi, ma aver imparato ad affrontarli con serenità, come una routine, mi ha permesso di non pormi dei freni

paese in provincia di Ferrara dove vivo, e Bologna, dove si trova l'ospedale che mi ha presa in carico. Poi a maggio 2018 ho fatto la mia prima vacanza al mare: sono partita in treno per Pesaro, da sola, con la mia valigia e uno zainetto, per non dover condividere il bagno nel caso in cui avessi avuto problemi. Lì ho vissuto giornate bellissime, seppure con il timore che il sacchetto si staccasse, che però sono riuscita a combattere pensando che in fondo ciò che mi faceva stare bene mentalmente avrebbe fatto bene anche a lei, alla stomia. E così è stato. In quei giorni siamo state totalmente in simbiosi (ma questa volta in senso positivo) e siamo riuscite a divertirci e rilassarci: per farla stare più comoda ho indossato un costume intero con il pantaloncino, abbiamo passeggiato nell'acqua, abbiamo mangiato un po' di tutto, abbiamo imparato a respirare insieme ed infine abbiamo fatto il bagno in mare. Avevo capito che lei mi aveva salvata e che potevamo vivere assieme per sempre”.

Ma questo è stato solo il primo di tanti viaggi per Laura.

“Al mare ci sono tornata altre due volte a distanza di pochi mesi. Poi

ho deciso di andare in montagna, e anche lì è andato tutto benissimo. Questo non significa che non ci siano mai stati problemi, anzi, ma aver imparato ad affrontarli con serenità, come una routine, mi ha permesso di non pormi dei freni”.

A settembre 2018, però, si è presentata una nuova difficoltà: una dolorosa ernia peristomale.

“Il chirurgo mi disse che era ora di ricanalizzare e dire addio alla mia stomia. Ma prima di essere operata volevo esaudire un mio desiderio: fare un viaggio in aereo. Così a dicembre sono partita con mia cugina per Vienna, dove ho affrontato anche un altro scoglio: la condivisione della stanza e del bagno con lei. Anche in questo caso è stato un successo, nonostante la necessità di cambiare più volte il sacchetto durante la notte e il dolore forte dovuto all'ernia”.

Febbraio 2019: ricanalizzazione e sospetta recidiva del cancro.

“L'intervento è andato benissimo, gli esami di controllo alla fine sono risultati negativi e ho terminato la chemio. Una gioia immensa che, dopo i primi mesi di faticoso riassetto dell'intestino, mi ha portata a voler ricominciare a viaggiare il prima possibile: a maggio 2019, con tre amiche al mio fianco, sono tornata a Pesaro, la meta del mio primo viaggio dopo la stomia, dove mi sono accorta di aver fatto le stesse cose dell'anno precedente, in cui ero in compagnia del famoso sacchetto. Questo mi ha davvero aperto gli occhi sulla stomia: nel momento in cui si ha la consapevolezza che, con i dovuti accorgimenti, si può vivere bene anche da stomizzati, si impara che la vita è meravigliosa, che va vissuta a tutto tondo e sempre con il sorriso, perché ogni giorno che passa è un grande dono del Cielo”.



Continua a seguire la storia di Laura sulla nostra pagina Facebook Coloplast: [coloplast.to/fb](https://www.facebook.com/coloplast.to/fb)

DOSSIER

a cura di Patrizia Corso

Il prezioso contributo dei professionisti di settore al servizio Coloplast Care

In tutto il mondo, rendere la vita più semplice alle persone con bisogni di cura intima è la missione di Coloplast. L'affidabilità è essenziale per la qualità della vita, e gli utilizzatori dei nostri prodotti debbono avere la massima fiducia nei nostri prodotti e nei nostri servizi. Avere consapevolezza della qualità è dunque un valore vitale in Coloplast, in qualunque parte del mondo essa operi.

Siamo alla costante ricerca di strade innovative per migliorare i nostri processi, i nostri prodotti ed i nostri servizi.

Sappiamo che le esigenze e le aspettative dei nostri clienti cambiano nel tempo e per questo è necessario rimanere costantemente in ascolto ed

essere flessibili. Costruire con i professionisti del settore e gli utilizzatori un solido rapporto, condividendo interessi e valori con loro, ci aiuta a comprendere come sviluppare soluzioni innovative.

Questo è il principio dello Stronger Together (Più Forti Insieme).

Il servizio Coloplast Care vuole essere una risposta alle vostre richieste di aiuto e informazione, un programma personalizzato sulle vostre specifiche esigenze che unisce materiale informativo, campioni gratuiti degli ausili e il supporto di uno specialista dedicato del Consumer Care che imparerà a conoscervi e a rispondere al meglio alle vostre domande.


Coloplast Care ha l'ambizione di di-

ventare uno dei vostri punti di riferimento quando si tratta di informazioni su ausili e servizi, costituendo per voi una risorsa concreta in grado di aiutarvi a migliorare la qualità della vostra vita. A questo proposito, lo scorso 22 maggio a Riccione ci siamo riuniti insieme a 62 degli stomaterapisti che compongono i nostri gruppi COF (Coloplast Ostomy Forum)*, che meglio vi conoscono, discutendo assieme quali punti possono essere rilevanti per supportarvi nel miglior modo possibile, rinnovando ed implementando il servizio che già Coloplast Care offre ai propri iscritti.

Di seguito alcune loro impressioni sulla sessione svolta sul servizio Coloplast Care.




**COF Coloplast Ostomy Forum: gruppo di professionisti, parte essenziale di una rete mondiale di operatori sanitari tra i migliori e più aggiornati che oggi lavorano nell'assistenza a pazienti stomizzati.*



“A mio avviso è sempre una grande impresa pensare in larga scala, uscendo dalla propria realtà. Ragionare sulla totalità dei pazienti stomizzati lavorando sui materiali ed i processi che il servizio pazienti di un’azienda dovrebbe offrire, è sicuramente stato molto stimolante e formativo! Ho avuto la possibilità di interagire con diversi colleghi discutendo sulle problematiche ed i dubbi che si potrebbero avere a seguito di un intervento di stomia, per questo ritengo che il lavoro di gruppo svolto oltre che una crescita professionale sia stato molto piacevole!”

Marianna Galante
Stomaterapista
Trento




“Posso esprimere un riscontro molto positivo rispetto all’esperienza vissuta. Apprezzo l’intento dell’azienda nel cercare costantemente il miglioramento di quelli che sono i propri servizi, processi e strumenti. Riscontro in prima persona il riflesso di questo lavoro nell’opinione positiva che miei pazienti mi riportano in termini di puntualità e completezza dei servizi ricevuti. Lavorare in gruppo con altri stomaterapisti agevola l’importante scambio di esperienze estremamente variegata da ospedale ad ospedale.”

Antonio Valenti
Stomaterapista
Torino

“Assolutamente utile lo scambio di informazioni con questa azienda che lavora sodo sia sull’innovazione dei suoi prodotti, che dei propri servizi. Trovo davvero costruttivo questo tipo di approccio!


Poter approfondire e validare il percorso che il Coloplast Care offre ai miei pazienti, mi rende ancora più sicura sul fatto che, quando prescrivo Coloplast, so di non offrire solamente un prodotto di alta qualità, ma anche un valido percorso informativo sulla propria qualità di vita. Mentre parlo con i miei pazienti in ambulatorio, mi capita spesso di vederli prendere appunti sulla gestione della stomia, dico loro che non occorre, perché Coloplast manderà tutto il materiale informativo direttamente a casa loro. Questo tipo di collaborazione è a mio avviso un abbraccio a tutto tondo per loro, e so che troveranno le giuste informazioni quando le cercheranno”

Federica Mencattelli
Stomaterapista
Roma



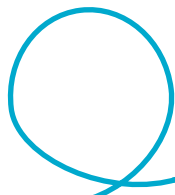
E’ stato un momento importante per me! La possibilità di scambiare informazioni, confrontarsi e condividere le proprie impressioni con tanti colleghi è un’opportunità! Utile la possibilità di visionare le informazioni e gli strumenti che i nostri pazienti consulteranno.

Giuseppina Pieretti
Stomaterapista
Prato



Da sempre trovo più che utile l’interazione tra Coloplast e noi professionisti del settore. Il servizio Coloplast Care è un supporto per i nostri pazienti che trovano continuità assistenziale, ma anche per noi professionisti perché sappiamo che a seguito della prescrizione del prodotto, verranno supportati ed informati in base a materiali che noi stessi abbiamo potuto visionare e validare in prima persona. Trovo riscontro del valore aggiunto di queste interazioni, nei giudizi positivi in termini di velocità nella spedizione dei campioni, professionalità e gentilezza degli operatori del servizio, che mi vengono riportati dai miei pazienti. L’attenzione di Coloplast Care a non inviare un semplice campione gratuito ma a informare l’utente che non ha uno stomaterapista di riferimento sull’ambulatorio a lui più vicino è una delle caratteristiche che più mi aggrada”

Loredana Barbardino
Stomaterapista
Palermo



Utile partecipare a questo tipo di lavori. Apprezzo molto che questa azienda ci richieda in qualità di stomaterapisti un contributo per l’implementazione dei servizi da fornire ai pazienti. La visione dei materiali e degli strumenti è stato sicuramente un momento di condivisione molto costruttivo per tutte le parti.

Maria Palmisano
Stomaterapista
Bologna



La onlus **ASIA - Associazione Stomizzati Incontinenti Abruzzesi** (oggi membro di FAIS - Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati) è nata il 30 giugno 1998 dalla volontà di alcuni pazienti, di un gruppo di infermieri stomaterapisti e del chirurgo dottor Piero Romanelli di rispondere all'esigenza di creare un organismo di aggregazione rivolto alle persone che, in seguito ad interventi di deviazione intestinale ed urinaria, necessitavano di supporto riabilitativo, psicologico e di aiuto al reinserimento nella famiglia e nella società.

Fin dal principio, i soci e membri del direttivo Gabriele Rastelli (attualmente presidente onorario di ASIA e di AIOSS - Associazione Tecnico-Scientifica di Stomaterapia e Riabilitazione del Pavimento Pelvico), Maria Oretta Cipolletti (stomaterapista e caposala dell'ambulatorio di rieducazione dell'ospedale di Teramo) e il dottor

Romanelli hanno saputo portare all'interno dell'associazione la loro professionalità e la loro esperienza maturata grazie al contatto quotidiano con i portatori di stomia: un importante valore aggiunto necessario a far diventare ASIA, nel tempo, un punto di riferimento e supporto per tutti gli stomizzati della Regione.

Nel corso di questi 21 anni di attività, ASIA si è fatta portavoce dei diritti degli stomizzati e ha collaborato da vicino con le istituzioni, in particolare con la Regione Abruzzo, per dare vita ad una legge regionale in favore dei portatori di stomia e dei soggetti incontinenti con lo scopo di garantire loro: un eguale trattamento ed eguali possibilità di reinserimento nella famiglia, nel lavoro e nella società; il diritto alla libera scelta degli ausili; la creazione di Centri di Riabilitazione regionali. Oggi presenti con diversi ambulatori in vari Comuni delle province di Teramo, Chieti,

L'Aquila e Pescara, questi Centri, grazie alla fattiva collaborazione di ASIA, assicurano agli stomizzati:

- la **corretta informazione** sulla patologia, il posizionamento dello stoma, l'intervento e le sue conseguenze;
- la **consegna in prova**, al momento della dimissione, di un'ampia gamma di ausili per stomia al fine di testare la compatibilità fisica e biologica tra dispositivo protesico e paziente;
- lo **stoma care per la gestione della stomia**: consigli su come utilizzare la protesi, sulla procedura di irrigazione o sulla dieta da seguire, così come supporto psicologico (individuale, di coppia o familiare);
- raggiunta la stabilizzazione dello stoma, la **compilazione del programma definitivo per la fornitura dei dispositivi protesici** (assicurati mediante forme di erogazione che permettano una facile accessibilità);

DI VITA? INSIEME È POSSIBILE!

Maddalena Dalli



- la massima integrazione tra le strutture ambulatoriali ospedaliere e i distretti socio-sanitari, in particolar modo per quello che riguarda l'assistenza domiciliare a pazienti immobilizzati.

Ma ASIA vuol dire anche stare insieme, come ci spiega la presidente Elisabetta Conti: "La nostra associazione è stata voluta da persone sensibili al tema della stomia, consapevoli del fatto che questa particolare condizione può portare all'isolamento sociale, e che questo è ancor più frequente una volta che lo stoma si è stabilizzato e non si ha più la necessità di rivolgersi abitualmente agli ambulatori specialistici".

"Io stessa, stomizzata da 10 anni,

posso dire di aver provato sulla mia pelle l'importanza della coesione - prosegue Elisabetta Conti -. Ed è proprio grazie al mio impegno nel portare agli altri la mia testimonianza e alla conoscenza con Gabriele Rastelli che sono approdata in ASIA, dove da 6 anni posso dare il mio contributo concreto affinché gli stomizzati vedano sempre garantiti i loro diritti senza mai sentirsi soli".

ASIA è infatti diventata un importante centro di aggregazione dove persone che parlano la stessa lingua possono togliersi quella maschera che a volte sono costrette a mettere per confrontarsi, confidarsi o semplicemente passare del tempo assieme. Tante, a que-

sto proposito, le iniziative messe in campo, come le gite sociali annuali, le cene di Natale e Pasqua o i convegni regionali che, ogni due anni, grazie al contributo di professionisti specializzati, focalizzano l'attenzione su tematiche care a tutti i portatori di stomia: nel 2014 si è parlato di nutrizione nel congresso "A tavola senza inganno" insieme al nutrizionista Mauro Mario Mariani e al conduttore Rai Massimiliano Ossini; il 2016 è stato dedicato a "La centralità del paziente nella scelta delle cure e dei dispositivi sanitari: confronto tra istituzioni e cittadini"; nel 2018 il focus è stato invece su "Stomia... Stomaterapia... Salute = Qualità della vita, insieme è possibile". Prossimo appuntamento nel 2020.



Continua a rimanere aggiornato sulle associazioni stomizzati presenti in Italia seguendoci sulla nostra pagina Facebook: coloplast.to/fb

www.asiaonlus.com



GLI AMBULATORI RACCONTANO

Ambulatorio e continuità assistenziale: il Percorso del paziente Stomizzato



La gestione ambulatoriale riabilitativa, che costituisce il fondamento della continuità assistenziale, si fonda sull'attività educativa, propria della professione infermieristica, che si espleta pienamente nel processo educativo della gestione del nuovo organo divenendo "educazione terapeutica" strutturata. Questa è inserita all'interno di un piano educativo della persona attraverso il trasferimento pianificato e organizzato di competenze dall'infermiere all'utente con lo scopo di ridurre gradualmente la dipendenza dall'operatore fino al raggiungimento dell'autonomia. Tale approccio consente di prevenire la comparsa di complicanze, di ridurre i costi di gestione ottimizzando risorse

umane e materiali, di valutare e documentare il risultato dell'intervento educativo. Fondamentale, nel post-operatorio, che la persona con stomia o il caregiver acquisisca un bagaglio minimo di abilità specifiche per la gestione autonoma della stomia, al fine di promuovere congiuntamente indipendenza e capacità di adattamento alla nuova condizione.

L'assistenza in detto contesto è finalizzata all'individuazione del sistema di raccolta adeguato alla condizione e funzione del soggetto con stomia ma anche alla conformazione e al variare della stessa nelle attività di vita quotidiana, nonché alle preferenze e manualità del singolo. L'educazione abbraccia congiuntamente anche i

bisogni relativi all'alimentazione, all'attività fisica e al tempo libero, all'abbigliamento e igiene personale, alla prevenzione e riconoscimento delle complicanze, al corretto utilizzo dei presidi in uso, ai percorsi burocratici-amministrativi.

L'apprendimento di competenze e comportamenti è fondamentale al fine di ripristinare l'autonomia, riducendo progressivamente la dipendenza dall'operatore. Affinché l'insegnamento sia efficace, è indispensabile che le informazioni fornite non siano strettamente tecniche, ma modulate in base alle capacità cognitive del paziente. L'eventuale inserimento di una figura di riferimento (care giver) se gradita al paziente, darà valore aggiunto al processo che dovrà continuare durante il follow-up e i controlli ambulatoriali.

Presso l'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale, AORN A.Cardarelli di Napoli, ed in particolare presso la UOC di Chirurgia Generale 3 diretta dal Dott. Carmine Antropoli questa attività viene portata avanti da circa un ventennio dagli infermieri Nicola Palmiero e Mariarosaria D'Ippolito, Stomaterapisti con competenze specifiche acquisite attraverso percorsi formativi atti ad ampliare ed approfondire tecniche e metodologie proprie della materia. La presa in carico del paziente e della sua famiglia, presso l'Ambulatorio riabilitativo, viene attuata routinariamente mediante l'apertura pomeridiana bisettimanale con appuntamenti programmati e mirati alle esigenze del paziente, anche se non mancano talvolta dei consulti con caratteri di urgenza che vengono effettuati nelle ore antimeridiane sia per gli esterni che per i pazienti ancora ricoverati in altre UUOO dell'ospedale.

Gli utenti infatti afferiscono al servizio Ambulatoriale in momenti diversi del loro percorso e della loro vita, ognu-

no con personali e specifici "bisogni" in cerca di risposte a cui è necessario dare riscontro.

Proprio riferendosi a tali esperienze ed alla necessità di disegnare un percorso privilegiato per tali pazienti, è stato sollecitato ed alla fine ottenuto, un tavolo tecnico presso la Giunta Regionale della Campania, Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale, UOD 08 – Politica del Farmaco e Dispositivi, al quale hanno partecipato, tra gli altri, in veste di tecnici estensori di tale percorso, proprio gli operatori del Cardarelli come i Dott.ri Mariano Fortunato Armellino e Nicola Palmiero rispettivamente Chirurgo e Stomaterapista della UOC di Chirurgia 3.

Il tavolo di lavoro, insediatosi in data 26/05/2017, ha concluso recentemente il suo mandato con la stesura di un Percorso Assistenziale Coordinato per la persona portatrice di stomia che permetterà a tutte le strutture sanitarie regionali di dotarsi di un Centro Stomizzati in grado di dare tutto il supporto, umano e tecnologico, necessario a questi pazienti.

Anche il Cardarelli di Napoli, come già altre strutture presenti nella ROC (Rete Oncologica Campana) ha deliberato l'implementazione di ben 14 PDTA per altrettanti patologie Oncologiche e tra queste è sicuramente ai primi posti il Tumore del Colon Retto.

Offrire quindi una continuità assisten-

ziale qualificata alla persona stomizzata, affetta da una patologia oncologica talvolta invalidante, vuol dire stabilire un percorso riabilitativo a 360°. Il percorso può essere identificato come la migliore sequenza, temporale e spaziale possibile delle attività da svolgere per risolvere i problemi di salute della persona. Gli obiettivi generici del PTDA possono essere così sintetizzati:

- modificare le pratiche cliniche, se necessario, rendendole il più aderenti possibile alle migliori evidenze scientifiche;
- ri-orientare l'organizzazione dei servizi in maniera che tengano conto delle esigenze dei cittadini.

Nella strada verso la riabilitazione, il paziente riceve tutto il supporto di cui ha bisogno in una specifica fase: quella ambulatoriale. Al suo interno, possono essere identificate ulteriori fasi:

- post-operatoria precoce: inizia in ospedale, se l'ambulatorio è localiz-



- zato all'interno di esso, o alla dimissione del paziente, che si sottopone ad una visita giornaliera;
- post-operatoria tardiva: dalla seconda settimana dall'intervento le visite al paziente possono essere meno frequenti. Inizia anche il processo di informazione ed educazione sanitaria;
- esplorativa: anamnesi clinica e patologica remota e prossima;
- clinica: esame obiettivo dell'addome e dello stoma;
- stimolo: esaltazione della funzione dello stoma e familiarizzazione con esso;
- congedo: forte motivazione per i successivi controlli.

Questo è il mandato che da circa un ventennio si sono dati gli operatori sanitari della UOC di Chirurgia Generale 3, sottolineato ancora di più dalla recente istituzione dei PDTA oncologici, e per il quale continuano tutt'ora a approfondire il loro impegno e la loro professionalità condita da tanta personale passione.

Un operatore sanitario preparato fornisce una buona assistenza; un operatore sensibile e motivato si "prende cura" della persona.

AZIENDA OSPEDALIERA ANTONIO CARDARELLI

Via A. Cardarelli

Ambulatorio Infermieristico di Riabilitazione Enterostomale Chirurgia 3

E-mail: centrostomiccardarelli@gmail.com

Stomaterapisti:

Maria Rosaria D'Ippolito - Cell. 3332226260

Nicola Palmiero - Cell. 339/7461605

Telefono/ Fax:081/7472354

Orari e giorni di apertura Ambulatorio:

Mercoledì-venerdì dalle 14:00 alle 17:00

Padiglione A, stanza 5

Tel. 0817472538

In ambulatorio si accede anche tramite CUP, telefonando al numero verde 800.019.774.

A TAVOLA CON LA STOMIA

a cura di Andrea Luzi



Sono un biologo nutrizionista di Bologna, abilitato all'esercizio della professione, uno specialista dell'alimentazione regolarmente autorizzato a svolgere la propria attività. Mi occupo dell'elaborazione di diete personalizzate ed educazione alimentare sulla base di un'analisi soggettiva e specifica dei fabbisogni nutritivi ed energetici.

Frutta e
verdura



Cereali



Uova e
latticini



Dopo aver affrontato nella precedente rubrica struttura e funzioni dell'intestino, torniamo a parlare di stomie, problematiche connesse e alimentazione.

L'**ileostomia** prevede la deviazione del primo tratto dell'intestino, l'ileo appunto, dove si concretizza la digestione avviata a monte dagli enzimi digestivi: salivari, gastrici, pancreatici e biliari. L'ileostomia implica la perdita funzionale del tratto seguente dell'intestino, il crasso, deputato all'assorbimento dell'acqua ed alla neutralizzazione del PH acido. Pertanto il materiale fecale si presenta allo stato liquido o semi-liquido e particolarmente ricco di enzimi digestivi acidi, che manifestano aggressività in corrispondenza della cute che circonda lo stoma.

Il paziente spesso presenta una perdita eccessiva di acqua e sali minerali (calcio, potassio, magnesio, fosforo) che, se non compensata, può causare disidratazione. Ricordiamo che **si raccomanda di bere** in media 0,03 litri di acqua per kg di peso corporeo al giorno (per un soggetto di 80 kg: $80 \times 0,03 = 2,4$ litri/giorno) ai quali bisogna aggiungere 300-700 ml di acqua, che vengono eliminati quotidianamente con le feci negli ileostomizzati.

Un'attenzione particolare va rivolta al consumo di

grassi, infatti, se in eccesso, l'aumentata produzione di bile che ha il compito di digerirli, non solo accelera ulteriormente il transito intestinale ma acidifica ancora di più il contenuto dell'intestino, favorendo le irritazioni cutanee.

Bisogna generalmente **privilegiare un'alimentazione povera in scorie e fibre**, per prevenire un'eccessiva velocità del transito intestinale o il blocco intestinale a causa del diametro ridotto dell'ileo. **Possono entrare a far parte di una dieta a basso contenuto di scorie tutte le proteine animali** (carni magre, uova, pesce, salumi, formaggi e yogurt magri) **e carboidrati a basso contenuto di fibre** (riso, patate, pane e pasta non integrali, crackers, fette biscottate). Occorre avere un trattamento di riguardo verso le fibre, la componente indigeribile degli alimenti, riducendone l'assunzione: **passare verdure e legumi fino ad ottenere puree o vellutate e centrifugare la frutta per ottenere succhi filtrati**.

La **colostomia**, ovvero la deviazione del tratto terminale dell'intestino, comporta senz'altro minori difficoltà digestive, grazie ad una maggior conservazione delle funzioni intestinali. Nel post-intervento è facile riscontrare un'eccessiva eliminazione di acqua e mi-

nerali cui segue una fase di adattamento del tratto terminale dell'intestino ed il ripristino della capacità di assorbimento. Solitamente, la problematica cui il paziente deve far fronte è la regolarità intestinale e la densità del materiale fecale. In questi casi, ci vengono in aiuto gli **alimenti modulatori della digestione** (ad-densanti ed emollienti), citati nella precedente rubrica. Parlando di **urostomia**, ci spostiamo sul fronte dell'apparato urinario, costituito dai reni, due organi in grado di filtrare 180 litri di sangue in una giornata, più di quanto possa contenere una vasca da bagno, di cui il 99% viene riassorbito e nuovamente immesso in circolo. L'urina prodotta, circa 1,5 litri al giorno, per mezzo del canale uretere viene raccolta nella vescica, una sacca che in virtù della sua elasticità può accogliere dai 200 ai 400 ml per volta. L'uretra, è infine il canale responsabile dell'espulsione dell'urina. La funzione dei reni è quella di regolare l'equilibrio chimico dei liquidi corporei eliminando scorie e riassorbendo acqua e minerali ove richiesto. L'urostomia comporta una deviazione dell'apparato urinario mediante un abboccamento alla parete addominale e spesso si assiste ad un aumento del rischio di infezioni urinarie.

Nel caso di infezione in atto si raccomanda un temporaneo regime alimentare iperproteico, volto ad acidificare il PH delle urine che inibisce l'adesione e la crescita dei batteri dell'apparato urinario e riduce le irritazioni cutanee peristomali correlate. Per scongiurare la stasi urinaria e favorire l'eliminazione dei batteri patogeni, si consiglia di **bere abbondante acqua oligominerale per favorire la diuresi**.

Alcalinizzare o acidificare l'organismo e di conseguenza il PH urinario ha a che fare con il contenuto di minerali negli alimenti introdotti con la dieta: magnesio, potassio e calcio sono alcalini mentre zolfo, fosforo e cloro sono acidi. Il bilancio acido/base che si pro-

duce una volta assimilati i nutrienti con la digestione determinerà una variazione del PH corporeo che si rifletterà anche su quello urinario. L'organismo infatti, che ha l'esigenza di mantenere un PH prossimo al neutro, utilizza diverse strategie tampone e i reni sono uno dei sistemi per il mantenimento del PH, deputati all'eliminazione con le urine di scorie acide o alcaline in eccesso, modificando di fatto il PH urinario.

Gli alimenti acidificanti sono in particolar modo **carni e derivati, pesce, latte e latticini, uova e cereali. Verdura, tuberi, frutta fresca e frutta disidratata al contrario sono considerati alcalinizzanti**. Il PRAL (Potential Renal Acid Load) degli alimenti è un indice numerico che misura questa proprietà tenendo conto del contenuto di minerali: un PRAL negativo indica un potenziale alcalinizzante mentre un PRAL positivo acidificante.

Pur essendo molto utile nel trattamento delle infezioni urinarie va detto che una eccessiva e prolungata dieta acidificante, laddove i reni non siano sufficienti per neutralizzare il PH corporeo tendenzialmente acido, richieda il rilascio di calcio e magnesio dal tessuto osseo, promuovendo l'osteoporosi. Inoltre l'acidosi metabolica favorirebbe nel tempo la perdita di tono muscolare, l'infiammazione cronica e numerose patologie. Generalmente, **per una sana e corretta alimentazione, si raccomanda di introdurre ogni giorno 70-80% di alimenti alcalinizzanti ed il 20-30% di alimenti acidificanti**.

Concludiamo così la prima stagione di questa rubrica, nella quale abbiamo cercato di trattare il tema dell'alimentazione ai tempi delle stomie. Argomento del prossimo appuntamento saranno le carenze di nutrienti e l'integrazione raccomandata nelle stomie. A seguire un paio di ricette estive per preparare bevande reidratanti e intervenire sul PH.

Frullato proteico acidificante di yogurt e mirtillo rosso

125 gr di yogurt bianco magro
50 ml di succo di mirtillo rosso (cranberry)
30 gr di proteine in polvere (da siero di latte)
Ghiaccio q.b.

Frullare gli ingredienti nel mixer, aggiungendo ghiaccio per ottenere la densità desiderata.

Succo alcalinizzante di spinacino, limone, mela e uvetta

100 gr di spinacini baby
Succo di ½ limone
1 mela
2 cucchiaini di uvetta sultanina
Ghiaccio q.b.

Frullare gli ingredienti nel mixer, aggiungendo ghiaccio per ottenere la densità desiderata.

“Ero abituato a qualche perdita occasionale. Pensavo fosse normale.”

Nicolas, con una stomia dal 2010



Guarda oltre, pensa a Brava®

La linea di accessori Coloplast

La gamma di accessori Brava offre prodotti progettati per farti sentire più sereno. I prodotti Brava sono studiati per ridurre le perdite e proteggere la tua pelle. Chiedi al tuo stomaterapista o consulta il sito Coloplast.

Richiedi i campioni gratuiti su www.coloplast.it o chiama il nostro Consumer Care al numero gratuito di assistenza tecnica **800.064.064**

Per maggiori approfondimenti e richiesta campioni gratuiti visita:

coloplast.to/accessoribrava



Coloplast

Coloplast SpA via Trattati Comunitari Europei 1957-2007 n. 9 - Edificio F - 40127 Bologna. www.coloplast.it
Il logo Coloplast è un marchio registrato di proprietà di Coloplast A/S. © [10-2018] Tutti i diritti sono riservati

Brava®

LE ASSOCIAZIONI

Gentili Lettori, le associazioni degli stomizzati sono una risorsa preziosa cui rivolgersi, una rete di solidarietà che sa affiancare chi vive con una stomia. La loro presenza sul territorio è particolarmente diffusa e articolata. Per questo non siamo in grado di riportare qui tutti gli indirizzi ed i riferimenti delle varie sedi locali. Vi invitiamo dunque a contattare FAIS o AISTOM utilizzando i recapiti che riportiamo in questa pagina, per conoscere i riferimenti della sede a voi più vicina.



A.I.STOM
Associazione
Italiana Stomizzati

V.le Orazio Flacco, 24 - 70124 Bari
Tel. 080 5093389
Fax 080 5619181
aistom@aistom.org
Numero Verde: 800.67.53.23
www.aistom.org



F.A.I.S.
Federazione Associazioni
Incontinenti e Stomizzati

Via San Marino, 10 - 10134 Torino
Tel. 011 3017735
fais@fais.info
<http://facebook.com/fais.onlus>
Numero Verde: 800.09.05.06
www.fais.info



Abbonati gratuitamente a Informablu!

Se non l'hai ancora fatto abbonati subito a Informablu, lo riceverai gratuitamente on line ad ogni nuovo numero

Richiedi il tuo abbonamento gratuito

collegandoti a <http://www.coloplast.it/Informabluiscrizioni> oppure chiamando il numero verde **800.064.064**.



Coloplast rispetta l'ambiente. Stampato su carta riciclata