

Quando in famiglia si sceglie la vita

N. 12 • settembre 2015

Un'estate all'insegna
della memoria

Pagina 4

Storie di vita
Consapevolezza
di sé...

Pagina 7

Gli ambulatori
raccontano

Pagina 16

DOSSIER

Qualità di vita e complicità
del complesso stomale Pagina 10



SenSura[®] Mio

Nuovo
SenSura[®] Mio
Per tutti i tipi
di stomia



Scopri un adesivo che si adatta alla forma del tuo corpo in ogni situazione

Vi presentiamo il nuovo Sensura Mio...

Disegnato per un'ottimale adesione al corpo e per una grande discrezione per tutte le persone stomizzate. Il nuovo Sensura Mio ti offre nuovi benefici che possono aiutarti a vivere meglio con la stomia.

Il nuovo Sensura Mio è arrivato e ti offrirà grandi innovazioni, non solo la sensazione di sentirti sicuro, ma anche un'elevata discrezione e comfort, un nuovo filtro in grado di ridurre il possibile rigonfiamento della sacca e un nuovo sistema di aggancio molto resistente grazie all'anello ad onde.



Richiedi subito il tuo campione gratuito

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

Sommario

Tempo libero

Un'estate all'insegna
della memoria

pag. 4

Storie di vita

Consapevolezza di sé...

pag. 7

Dossier

Qualità di vita e complicità
del complesso stomale

pag. 10

Il parere dell'esperto

pag. 12

FAQ

Le domande più frequenti

pag. 14

Professionisti

Gli ambulatori raccontano

pag. 16

Le Associazioni

AISTOM e FAIS

pag. 19



Care Lettrici, gentili Lettori,

ben ritrovati!

In questo numero di Informablu abbiamo voluto focalizzarci in particolar modo su alcuni dei bisogni ricorrenti delle persone stomizzate: risolvere le perdite e scegliere il presidio che risponde al meglio alle proprie esigenze.

Lascерemo quindi la parola agli esperti stomaterapisti, che ci spiegheranno come ed in che modo viene considerato valido l'utilizzo di una sacca rispetto ad altre, concentrandosi su bisogni e caratteristiche specifiche.

Anche in questo caso, oltre alle informazioni più "tecniche", ci teniamo a darvi qualche consiglio per vivere appieno il vostro tempo libero, come letture che possano accompagnarvi nella ripresa delle usuali attività dopo i meritati mesi di vacanza oppure passeggiate all'aria aperta nelle meravigliose montagne che caratterizzano la nostra bella Italia e che sono state teatro della guerra e del valore partigiano. Qui, fino alle prime settimane autunnali in cui il clima non ancora rigido permette di addentrarsi in sentieri pennellati di rosso dalle foglie degli alberi, potrete dedicarvi a salubri attività per la cura dello spirito in primis, ma con un impatto positivo anche sul corpo e la salute.

Gambe in spalla, quindi!

Nel frattempo, noi di Coloplast ci prepariamo ad un nuovo anno che, anticipiamo già, sarà ricchissimo di novità che vi faremo trovare con un po' di anticipo sotto l'albero di Natale.

Buona lettura a tutti e non esitate a contattarci se volete saperne di più!

Informablu n. 11 • novembre 2014.

Edizioni: Coloplast S.p.A.

Direttore Responsabile: Maddalena Dalli.

Aut. Trib. Bologna n. 7212 del 03/04/2002

Redazione Informablu: Coloplast S.p.A.

Via Trattati Comunitari Europei 1957-2007, n°9

Edificio F - 40127 Bologna

Tel. 051 4138000 - Fax 051 4138299

E-mail: informablu@coloplast.com

Proprietà Informablu: Coloplast S.p.A.

Impaginazione: Edison Comunicazione Integrata

Stampa: DATA MEC S.r.l. società unipersonale

Sede amministrativa ed operativa:

Via Speranza n. 31 - 40068 S. Lazzaro di Savena, Bologna - Italy

Tel. 051.62 72 651 - Fax 051.62 72 643

E-mail: datamec@datamec.it

Legge 662/96 AUT. D.C.I. Regione E. R.

Ai sensi dell'art. 7 del D.Lgs. 196/03, sulla "Tutela dei dati personali", ciascun destinatario della presente pubblicazione ha diritto in qualsiasi momento di consultare, far modificare o far cancellare i propri dati personali o semplicemente opporsi al loro utilizzo, tramite richiesta scritta, da inviare alla redazione.

A handwritten signature in black ink, which appears to read "Patrizia Turrini".

Patrizia Turrini

Direttore Marketing Coloplast SpA



Un'estate all'insegna della "memoria"

Viaggio attraverso i luoghi della lotta partigiana

di Maddalena Dalli

L'estate rappresenta da sempre il periodo dedicato alle vacanze, il momento perfetto per staccare la spina e ricaricare le batterie. Che si vada al mare o in montagna poco importa: le ferie estive sono comunque un atteso momento per riposarsi lontano dallo stress della città, dei ritmi lavorativi e della routine quotidiana. Ma questo è anche il periodo in

cui dedicare un po' di tempo alla cura di sé stessi e ai propri pas-satempo, dalla lettura alla pratica di hobby che, durante l'anno, non trovano spazio nell'agenda; così come una buona occasione per scoprire nuovi posti e interessi.

La vostra meta privilegiata è la montagna? Qui l'aria meno inquinata e la natura che si estende a perdita d'occhio per-



mettono di godersi appieno passeggiate o trekking più lunghi. Attività, queste, che migliorano l'attività cardiaca, la respirazione e il tono muscolare, ma che sono anche un vero toccasana per l'umore: passeggiare nel verde, infatti, stimola il rilascio delle endorfine, che regalano sensazioni quasi immediate di benessere mentale. Volete invece tuffarvi nella vita di



mare? Brezza, sole e vitamina D saranno quindi le parole d'ordine. Le passeggiate sulla sabbia favoriscono l'attività muscolare e rinforzano le articolazioni. La brezza marina che si respira, ricca di sali minerali, è uno spray benefico per la pelle e per il sistema respiratorio. L'esposizione al sole – ma senza esagerare – migliora la salute delle ossa. E se infine, oltre al contatto con la natura, volete dedicarvi anche all'aspetto culturale? Quest'anno vogliamo segnalarvi una valida alternativa alle città d'arte con i loro itinerari per musei e monumenti. Il 2015 rappresenta un "appuntamento" molto importante per noi italiani perché ricorre il 70° anniversario della Liberazione dalle truppe nazifasciste. Per l'occasione il CAI (Club Alpino Italiano) - grazie al contributo volontario dei soci e alla collaborazione dell'Istituto piemontese per la storia della Resistenza e della



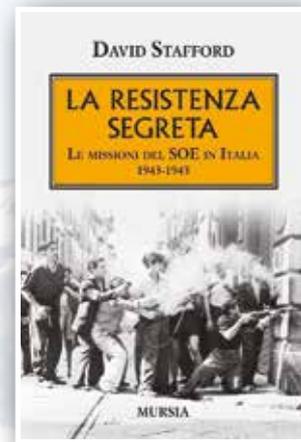
società contemporanea "Giorgio Agosti", dell'Istituto per la storia e le memorie del '900 "Parri Emilia-Romagna" e dell'Istituto Beni Culturali della Regione Emilia-Romagna per il supporto scientifico, i contributi e il materiale messo a disposizione – ha realizzato il volume *I sentieri per la libertà*, una guida che, in 30 itinerari, intende accompagnare gli appassionati di escursionismo lungo le vie della Resistenza e della Seconda guerra mondiale,

per ricordare coloro che persero la propria vita per la nostra libertà di oggi e per portare all'attenzione quei percorsi di montagna che furono determinanti nella vittoria, non solo morale, del popolo italiano. E per accompagnarvi in questo percorso vorremmo portare alla vostra attenzione anche due romanzi davvero interessanti: *La Resistenza segreta* di David Stafford e *Un amore partigiano* di Mirella Serri.

La Resistenza segreta

Sulla Resistenza in Italia, durante la Seconda guerra mondiale, si è detto e scritto di tutto e di più. Ma ci voleva lo storico inglese David Stafford per approfondire una tematica sino a oggi passata in secondo piano, se non addirittura trascurata: quella relativa alla guerra sottobanco condotta nel nostro Paese dal SOE (lo Special Operations Executive, ribattezzato nella "versione tricolore" No. 1 Special Force), la segretissima agenzia britannica costituita nel luglio del 1940 con lo scopo di organiz-

zare i movimenti partigiani nelle nazioni occupate dai tedeschi. Questo saggio di Stafford, in libreria sotto il titolo *La Resistenza segreta - Le missioni del SOE in Italia 1943-1945* (edito da Mursia), raccoglie, in maniera completa ed esauriente, documenti, diari, notizie, ordini di servizio e testimonianze ufficiali dell'epoca. E lo fa affondando la penna in quello che succedeva oltre le linee nemiche, facendosi partecipe dei sacrifici che si facevano più stringenti durante l'inverno, dei rischi che si correvano ai po-



sti di combattimento, oltre che di quelle angolature a prima vista poco significative e quindi sinora ignorate dagli esperti di settore.

Un amore partigiano

Tutto successe fra il 7 maggio e il 23 giugno del 1945, quando sparirono nel nulla Luigi Canali, il "Capitano Neri" - ovvero il capo carismatico della Resistenza comasca, coraggioso e onesto, che aveva avuto un ruolo di primo piano nella cattura e nella fine di Benito Mussolini in quel di Dongo -, e la sua compagna di vita e di battaglie, Giuseppina Tuissi, in arte "Gianna", gettata da una scogliera a picco sul lago. Due eroi silenziosi (lui aveva 33 anni, lei appena 22) che si erano battuti contro la dittatura fascista e l'occupazione tedesca, che erano stati incarcerati e che in seguito sarebbero stati condannati a morte dai loro stessi compagni in quanto considerati dei traditori scomodi (l'accusa era stata quella, alme-

no per la ragazza, di aver ceduto alle torture e alle promesse fasciste rivelando alcuni nascondigli partigiani che avrebbero dovuto risultare abbandonati da tempo. E invece no, in quanto qualcuno aveva trasgredito...). Appunto per questo la coppia venne prelevata, all'indomani della Liberazione (lui in macchina e lei in motocicletta), per essere assassinata nel modo più vile e brutale. Finendo per essere entrambi cancellati anche dalla memoria della Resistenza, sino a quando Carlo Azeglio Ciampi e Walter Veltroni misero fine al loro vergognoso periodo di "oscurantismo". A raccontare questa brutta pagina della nostra storia è stata Mirella Serri, giornalista e docente di Letteratura italiana moderna e contemporanea all'U-



niversità La Sapienza di Roma, che per Longanesi ha dato alle stampe il libro di cui stiamo parlando, ovvero *Un amore partigiano. Storia di Gianna e Neri, eroi scomodi della Resistenza*. Un saggio che non mancherà di far riflettere e che si sviluppa all'insegna di un paio di interrogativi: "Cosa ci faceva quella giovane donna nel drappello di partigiani che avevano proceduto all'arresto di Mussolini e della Petacci? E perché la sua presenza è stata fino all'altro ieri dimenticata?".

Storie di vita

Consapevolezza di sé e sincerità sono armi vincenti

«Ciao, mi chiamo Lucia Raso e sono ileostomizzata: quando faccio nuove conoscenze mi presento così».

di Maddalena Dalli



Basta questo per capire quanto Lucia sia una persona sicura di sé, che non teme il confronto con gli altri perché non ha nulla di cui vergognarsi. «Ormai vivo liberamente la mia condizione, non ho più timore di parlarne. Anzi, ho imparato a tirare fuori il mio lato ironico e spesso la butto sul ridere dicendo a chi non mi conosce:

Ehi, non preoccupatevi se sentite rumori strani, sono io. Insomma, non ho niente da nascondere e se gli altri sono a disagio credo sia un problema loro, non certo mio. Se poi questo disagio li porta ad allontanarsi o ad evitare di rapportarsi con me, beh, tanto meglio scoprirlo subito e stare alla larga da queste persone».

Sono però curiosa di sapere la storia di Lucia, così faccio un passo indietro e le domando di raccontar-

mi il suo personale percorso.

«Non è immediato per me riuscire a parlare del mio passato perché in genere i momenti brutti li cancello il giorno dopo che li ho vissuti quindi devo fare mente locale, ma ci provo! Nel 1982, a sei anni, cominciai la scuola e nello stesso periodo iniziai a stare male, tanto che in un primo momento si pensò alla classica “crisi” che i bambini hanno nelle fasi di passaggio e crescita. Ma poi incominciai a peggiorare, a dimagrire. Finché arrivò quello che fu il campanello d’allarme che spinse mia madre a farmi ricoverare per i controlli necessari. Mi ricordo infatti che di nascosto mangiavo sempre sale e ghiaccio. Successivamente capii il perché di questo mio atteggiamento, per me allora del tutto istintivo: il ghiaccio mi aiutava a tamponare le emor-

ragie interne mentre il sale aveva un’azione disinfettante. Sì perché quello che venne alla luce, quando avevo 11 anni e dopo infiniti ricoveri e le più disparate diagnosi, fu che ero affetta dal morbo di Crohn. Nel frattempo purtroppo ero diventata quasi una larva ma quando a Brescia finalmente capirono la causa dei miei problemi, potei iniziare le terapie adeguate, anche se all’epoca la mia era ancora una malattia poco conosciuta».

Queste terapie, però, hanno arginato solo temporaneamente il problema. «A 15 anni ho iniziato le mie prime nutrizioni parenterali, quindi digiuno assoluto e introduzione dei nutrienti per via endovenosa: la classica sacca di liquido bianco era diventata il mio piatto di pasta! Ma siccome i medici, nonostante tutto, non mi hanno mai conside-

rata un caso urgente e mia madre era contraria all'intervento, sono andata avanti così fino alla maggiore età. A quel punto, essendo in grado anche legalmente di prendere le mie decisioni, scelsi la via chirurgica e nel settembre del '94 mi operai, ma senza introdurre il sacchetto. Una condizione, però, precaria che il mio fisico non

signore ormai 89enne che purtroppo si trovava allettato a causa di notevoli problemi con la placca: da quando gli ho fatto scoprire il nuovo SenSura Mio è rinato e ha ricominciato ad avere una vita dignitosa». «Ma credo che questo sia anche merito della nostra amicizia, che lo ha fatto ringiovanire di 20 anni!», aggiunge scherzando.

che permettesse l'adesione della placca allo stoma. Inoltre la sua struttura consente una chiusura praticamente ermetica del sacchetto (alcuni lamentano difficoltà nell'operazione di aggancio placca-sacchetto ma io ho trovato il mio metodo: basta procedere dal basso verso l'alto). Tutte queste caratteristiche fanno sì che le infiltrazioni siano praticamente inesistenti e di conseguenza anche le irritazioni della pelle intorno allo stoma, per non parlare dell'assenza di fuoriuscite di fluidi e odori. Altre peculiarità del nuovo SenSura Mio sono il colore e il tessuto del sacchetto. La colorazione ha un tono molto simile a quello della pelle che lo rende mimetico: l'impatto visivo è meno fastidioso e quasi non si nota la sua presenza, anche sotto ai vestiti. Per quanto riguarda la tipologia del tessuto, mi sono piaciuti tantissimo due aspetti: il primo è che,

«Ormai vivo liberamente la mia condizione, non ho più timore di parlarne. Anzi...»

riusciva a sopportare, così che nel '99 i medici dell'ospedale di Reggio Calabria mi applicarono il mio primo sacchetto "provvisorio". In uno dei miei tanti pellegrinaggi ospedalieri andai anche a Londra dal Dottor Nicholls, un luminaire in questo campo, che mi operò per sistemare il moncone per poi applicare nuovamente e togliere in un secondo momento il sacchetto. Ma questa lotta per inseguire il sogno di fare a meno del sacchetto mi portò a ridurmi quasi l'ombra di me stessa: mi si formavano continuamente aderenze che mi causavano frequenti blocchi intestinali, ero arrivata a pesare 48 chili (sono alta 1 metro e 73)... Insomma, problemi su problemi. Così nel 2002 passai al sacchetto permanente e finalmente ricominciai a vivere!». A proposito di sacchetti, ormai Lucia è diventata un'intenditrice (mi permetto di ironizzare un po' anche io), così le chiedo di parlarci della sua esperienza in merito. «In effetti ne ho "testati" davvero tanti prima di arrivare al nuovo SenSura Mio 2 pezzi della Coloplast e devo dire che non lo cambierei con nessun altro sistema. La prima volta che l'ho provato mi sono trovata benissimo, tanto che, non potendolo ordinare subito perché non era ancora ufficialmente in commercio, sono andata avanti un mese e mezzo a forza di campioncini su campioncini pur di non tornare ai vecchi sistemi. Da un po' di tempo, per fare un altro esempio, faccio assistenza a un

Lucia ci descrive poi le caratteristiche del nuovo SenSura Mio 2 pezzi. «Innanzitutto la placca aderisce perfettamente all'addome e si modella seguendo le linee del corpo, mentre con gli altri sistemi dovevo usare chili e chili di pasta per creare una superficie uniforme





«... non si può pretendere di essere accettati dagli altri se non siamo noi per primi ad accettarci».

non essendo trasparente, non fa vedere il contenuto, mentre il secondo è che al contatto è molto confortevole (prima ero costretta a mettere della stoffa fra il sacchetto e la pelle per evitare irritazioni da sfregamento). Ho solo una piccola “critica”, che in realtà vuole essere uno spunto da cui magari partire per creare qualcosa di nuovo: la mancanza nella gamma dei prodotti di un sacchetto notturno. In certi casi, infatti, sarebbe davvero utile avere un sacchetto che possa essere collegato ad esempio a un catetere per evitare di doversi alzare nel cuore della notte per cambiarsi».

I minuti però scorrono e siamo arrivate alla fine della nostra chiacchierata, così le domando cosa le hanno lasciato questi anni. «Adesso posso dire di avere una vita normale. Non mi privo di nulla, anche a livello alimentare: prima stavo attenta a ogni cosa, ora invece, se ne ho voglia, bevo la birra, mangio le patatine fritte... E anche gli svaghi sono assolutamente normali: vado al mare, a ballare... Così come il lavoro, che mi impegna quotidianamente come accade a qualunque altra persona. C'è una cosa però che ancora non ho del tutto chiara... Premetto che degli anni passati in ospedale ho tutto sommato un bel ricordo perché legato alle perso-

ne di cui mi sono circondata che sono state in grado di starmi accanto e di far passare in secondo piano le mie sofferenze (a volte, quando arrivava il momento della dimissione dall'ospedale, piangevo perché per me quel posto e quelle persone erano diventati una seconda casa e una seconda famiglia), però se tornassi indietro non so se rifarei tutta questa trafila o se invece mi opererei subito per fare una stomia definitiva. Negli anni passati ero deperita, denutrita, l'eterna malata... Ora invece, a 39 anni, se mi guardo nuda davanti allo specchio mi vedo in forma, in salute... Insomma, mi sento bella! Sono riuscita ad accettarmi e, se posso dare un suggerimento, credo che questo sia un punto fondamentale: non si può pretendere di essere accettati dagli altri se non siamo noi per primi ad accettarci. Molte persone portatrici di stomia non riescono a farlo, vedono la propria vita cambiata in peggio o addirittura distrutta. Per me la stomia è stata una svolta in positivo: grazie a lei ho riacquisito la mia libertà e la mia autonomia. Cose che, per esempio, altri tipi di “handicap” non permettono. Io mi ritengo quindi fortunata e commetterei un peccato se dicessi il contrario. Spero che questo mio messaggio possa essere d'aiuto a chi in questo mo-

mento si vede dentro a un tunnel senza sbocchi, perché non è così: penso infatti che la stomia sia una sorta di rinascita. Mi rendo anche conto, però, che non è sempre facile viverla così, perché spesso manca una struttura ben organizzata a livello ospedaliero in grado di dare assistenza a 360 gradi: alcuni infermieri non sanno cambiare il sacchetto, ma non sono nemmeno in grado di indirizzare i pazienti stomizzati verso strutture o persone adatte a supportarle in tutti gli aspetti, pratici e non. Non voglio però generalizzare perché, come in tutte le cose, ci sono le dovute eccezioni. Qui a Reggio Calabria, ad esempio, l'infermiere Giuseppe Sapone, che ho conosciuto durante uno dei miei primi ricoveri, ha preso molto a cuore questa condizione tanto che per aiutare noi stomizzati si è rimesso sui libri ed è diventato stomaterapista. Si sta dando da fare tantissimo, anche se ancora non in modo ufficiale, per dare la giusta assistenza e informazione qui al Sud a chi, come me, deve fare i conti quotidianamente con questa problematica. E anche io, nel mio piccolo, cerco di dargli una mano portando in ospedale, come volontaria, la mia “filosofia”, la mia esperienza e le mie “dritte”, nella speranza di poter essere davvero utile a chi ha bisogno».

Qualità di vita e complicanze del complesso stomale

Come la tecnologia ci aiuta a ripristinare un equilibrio precario

di Raimondo Arena, stomaterapista

Il mio nome è Raimondo Arena, da oltre 19 anni svolgo il mio ruolo di coordinatore nell'Azienda Ospedaliera Garibaldi-Nesima di Catania e da 16 lavoro nell'U.O. di Chirurgia Oncologica, avente 24 posti letto. Il numero medio di ricoveri è di circa 2.200 l'anno, con una media di 1.900 interventi, di cui 450 circa sono per tumore del colon-retto e malattie infiammatorie (MICI). In forza di ciò, ogni anno vi sono circa 120 nuovi stomizzati, che si sommano alle persone già portatrici di una stomia definitiva.

In virtù delle nuove tecniche operatorie e delle nuove frontiere di terapie mediche e fisiche, però, molte persone riescono a ripristinare il loro transito intestinale, infatti sono tante le ileostomie di protezione che vengono praticate.

Nel tempo sono riuscito a creare un team infermieristico che si occupa dei pazienti stomizzati oserei dire H24, poiché in ogni turno vi è un infermiere esperto. Io per primo sono a loro stretto contatto, affrontando il loro vissuto e cercando di capire cosa vuol dire "qualità di vita", quella stessa qualità tanto enunciata ma spesso dimenticata.

La malattia rappresenta sempre una prova, un momento di crisi, un pas-

saggio da una situazione di equilibrio psicofisico, rappresentato dallo stato di salute, ad una condizione in cui questo viene alterato. Nel paziente sottoposto ad intervento, la qualità di vita viene a modificarsi a causa delle difficoltà cui dovrà far fronte nel gestire il suo nuovo status, sia dal punto di vista sociale che psicologico. Dopo l'intervento, il cambiamento più difficile (e più immediato) da affrontare è quello legato all'identità e all'immagine corporea, ma anche al dover apprendere tecniche e strategie per gestire autonomamente la propria vita. L'alterazione della percezione di sé, la necessità di elaborare la perdita subita, il senso di disgusto e di sporco dovuto alle deiezioni continue, il timore di dover affrontare situazioni imbarazzanti ed incontrollabili, provocano frequentemente una caduta dell'auto-stima e una crisi nella sfera intima in quei pazienti che erano sessualmente attivi.

Sì, la qualità di vita... Bisogna pensare a questo importante indicatore già dal primo colloquio con il paziente.

La qualità di vita dello "stomizzato" è direttamente proporzionale alla presenza o meno di complicanze; tra queste, quelle derivanti da errori di posizionamento della stomia, che

determinano una difficile gestione corretta della stomia stessa.

Le complicanze

Le complicanze del complesso stomale rappresentano un problema di notevole rilevanza. Infatti, una persona stomizzata su tre ne presenta almeno una, più o meno grave. Questo non incide solo sulla sua qualità di vita e sugli aspetti psicologici, che vengono gravemente compromessi, ma anche sui costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale. L'utilizzo, infatti, di prodotti specifici, la gestione del paziente con eventuale ricovero per incapacità nell'affrontare la complicanza e l'eventuale re-intervento, portano ad un aumento dei costi sanitari nonché ad uno stress fisico e psichico per il paziente e i suoi familiari.

Patologie legate a problemi chirurgici

A volte la sutura muco-cutanea della stomia può non consolidarsi correttamente: in questi casi si potrebbe assistere ad una riapertura della ferita chirurgica. La gestione delle deiezioni diventa quindi problematica, poiché è



Colostomia introflessa, errore di confezionamento



Ileostomia a piano e con angolazione muco cutanea, evidente lesione peristomale.

Gestione: mezzo anello nella parte superiore da ore 9 a ore 3, per far sollevare la stomia dall'angolatura muco cutanea; polvere e placca convessa con cintura.

imprescindibile applicare comunque il presidio di raccolta; infatti, lasciate libere, le feci e le urine andrebbero a riempire la lesione peristomale, aggravando il problema, mentre il loro contatto con la cute provocherebbe una sua alterazione. Per gestire la breccia fra la cute e la mucosa stomiale è perciò indicato affidarsi a medicazioni avanzate per curare la ferita e allo stesso tempo utilizzare un presidio che per sua conformazione permetta una migliore gestione dell'area peristomale, ovvero una placca convessa. Anche le stomie retratte (rientranti rispetto al piano cutaneo) o piane (sullo stesso livello del piano cutaneo) possono ricadere negli "errori tecnici" del chirurgo. In alcuni casi, invece, sono sì legate all'ambito operatorio ma dovute ad esigenze contingenti, come per esempio la presenza di un meso troppo corto e che quindi non permette una corretta esteriorizzazione della stomia stessa. Individuare immediatamente le possibili cause del problema è fondamentale per evitare danni alla cute peristomale: la giusta soluzione a queste possibili problematiche, infatti, migliora la tenuta del dispositivo ed evita eventuali infiltrazioni o perdite, permettendo anche una buona gestione della stomia accompagnata da un miglioramento della qualità di vita della persona stomizzata. Anche in casi come quelli sopraelencati, una placca convessa con profondità più o meno accentuata può rappresentare la soluzione. Addirittura anche determinati accessori possono essere di supporto: un anello conformabile e/o

una cintura permettono di garantire una migliore gestione delle infiltrazioni sotto la placca o il giusto livello di pressione sull'addome (nel caso della cintura).

La vita del paziente, sia dal punto di vista fisico che psicologico, viene condizionata da questa nuova situazione; è quindi fondamentale la buona tenuta del presidio, così da evitare l'insorgenza di complicanze e situazioni che condizionino negativamente. Per la persona stomizzata, la zona della stomia rappresenta i 10 centimetri più importanti, e deve quindi essere "accudita" e preservata da ogni alterazione. Il deterioramento di questa porzione cutanea, infatti, impedisce l'adesione del sistema di raccolta, degradando, spesso in maniera importante, la qualità di vita.

Un buon presidio deve avere caratteristiche ben precise: l'adesivo deve essere sicuro e saldamente fissato per tutto il tempo necessario, rispettare la cute, essere delicato e di facile rimozione; il filtro deve essere a prova di odore e non fare uscire le deiezioni; il film in polietilene deve essere ricoperto in TNT o tessuto per non irritare la cute con cui viene a contatto. L'adesivo, sia nelle sacche monopezzo che nel sistema a 2 pezzi, può essere piano o convesso; la scelta corretta del presidio convesso (da utilizzare in caso di stomia introflessa o posta al di sotto del piano cutaneo) può prevenire o curare le alterazioni cutanee peristomali: il suo utilizzo, creando un'area di depressione nella zona peristomale, ci permette di provare a far estroflettere

la stomia, anche solo di quel tanto da consentire una gestione della stomia più serena.

Conclusioni

Le complicanze della cute peristomale pregiudicano l'adesione del presidio. Spesso sono legate ad un mal posizionamento/mal confezionamento della stomia o ad un errato stoma-care (gestione della stomia). Sono quindi fondamentali il mappaggio dell'addome ed il disegno preoperatorio, l'istruzione da parte del personale sanitario del paziente e/o del caregiver, l'esecuzione di un corretto stoma-care e l'intervento tempestivo, in caso di complicanze, con l'utilizzo di presidi di raccolta o medicazioni, anche tecnologicamente avanzati.

È inoltre fondamentale che tra lo stomaterapista e la persona portatrice di stomia vi sia un rapporto empatico e di reciproca fiducia, perché solo in questo modo si crea un "ponte" lanciato verso il futuro dove un braccio su cui appoggiarsi, un orecchio a cui confidare i propri timori e incertezze può sicuramente facilitare il percorso verso l'autonomia e di conseguenza verso una migliore qualità della vita. Vorrei poi concludere questo articolo con poche parole che Seneca scrisse duemila anni fa: "Non è perché le cose sono difficili che non osiamo, ma è perché non osiamo che sono difficili". Dunque dobbiamo osare. Perché grazie agli accessori che la tecnologia mette oggi a nostra disposizione, una migliore qualità della vita è lì a pochi passi da noi, alla nostra portata.

Il parere dell'esperto

I nostri esperti hanno testato il nuovo SenSura® Mio. Un prodotto che hanno definito “innovativo”

di Sabrina Pensabene, stomaterapista

Come ben sa chi, come me, si è specializzato in stomaterapia, riabilitare un paziente stomizzato significa in gran parte investire tempo e risorse affinché possa raggiungere una qualità di vita pressoché uguale a quella che aveva prima dell'intervento, rendendolo così cosciente ed autonomo nella sua nuova condizione di vita.

Presso gli Spedali Riuniti di Livorno (VI padiglione), dove lavoro, per far sì che i pazienti stomizzati possano avere un pieno recupero, tendiamo a semplificare il più possibile la gestione della stomia, offrendo loro prodotti di facile impiego ma che siano in grado allo stesso tempo di farli sentire sicuri nella vita di tutti i giorni.

Essendo quindi sempre molto attenti a tenerci aggiornati sui nuovi presidi disponibili, di recente abbiamo svolto nel nostro ambulatorio un piccolo “test” sul nuovo SenSura Mio di Coloplast, chiedendo la collaborazione sia dei pazienti “datati” che di quelli





di nuovo accesso e tenendo ovviamente in considerazione le loro singole esigenze.

I risultati sono stati fantastici, addirittura “innovativi”!

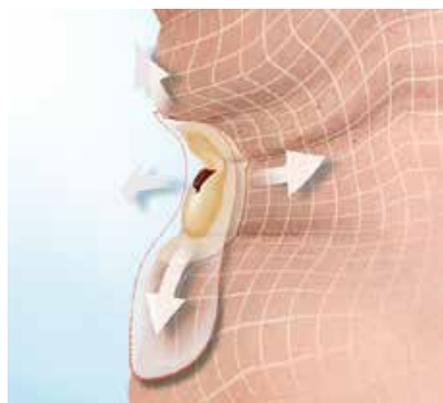
L’adesivo in idrocolloide elastico e il nuovo sistema di filtraggio sono le soluzioni che ci hanno maggiormente colpiti.

Per quanto riguarda il primo, **il nuovo idrocolloide elastico salvaguarda davvero la cute** in quanto, deformandosi con la trazione che si esercita staccando la base, non tira e non traumatizza la pelle. In merito invece alla sua adesività, **i nostri pazienti ci hanno riferito di sentirsi “sicuri”**

in ogni momento della giornata poiché il mono sistema si adatta perfettamente alle linee del loro corpo e li segue in ogni loro movimento, avendo quindi un’ottima tenuta.

Per quanto riguarda infine il sistema di filtraggio, il nuovo SenSura Mio ha un’elevata **capacità di filtrare l’aria, anche in grandi quantità**, in quanto è in grado di farla defluire molto più rapidamente verso l’esterno. Questo aspetto, ideale soprattutto nei casi in cui si ha un’eccessiva produzione di gas, potrebbe avere un lato “negativo”: la rapida fuoriuscita, infatti, potrebbe non

permettere al carbone attivo contenuto nel filtro di svolgere il suo lavoro di “depuratore” di cattivi odori. Ma devo dire che la Coloplast ha trovato una soluzione anche a questa problematica: è sufficiente utilizzare gli adesivi in dotazione per chiudere momentaneamente il filtro, dando così il tempo al dispositivo di inglobare l’odore senza rilasciarlo all’esterno; poi, una volta che la sacca si è gonfiata, il bollino adesivo può essere rimosso e si può provvedere alla eliminazione dell’aria non più maleodorante. Insomma, se dovessi esprimere la mia opinione in merito a questo prodotto, direi che **è in grado di offrire protezione alla cute e sicurezza nel quotidiano**, elementi che giudico fondamentali per gli stomizzati perché sono i due aspetti che più li preoccupano e che in certi casi li fanno chiudere in sé per timore di confrontarsi con gli altri e il mondo esterno. Il nuovo SenSura Mio è un prodotto davvero rivoluzionario che io consiglio senza ombra di dubbio!



FAQ

È normale che ci siano perdite al di sotto della placca?

Le perdite al di sotto della placca adesiva del presidio non sono da considerarsi una cosa normale. Sono anzi da cercare di evitare in tutti i modi, perché possono portare ad alterazioni della pelle che a lungo andare potrebbero inficiare l'adesione della stessa placca adesiva. Inoltre, spesso le perdite possono causare il distacco del presidio. Come fare allora? Innanzitutto bisogna capire insieme al vostro infermiere di riferimento se il presidio che indossate è quello che si conforma al meglio al vostro corpo. È infatti ovvio che se questo si "sposa" bene con l'addome dove si applica, si muove con esso come una seconda pelle ed evita di lasciare spazio a canali di infiltrazione delle perdite.



I presidi possono avere un adesivo piano, convesso o leggermente convesso (con una curvatura nella parte a contatto con l'addome), proprio per adattarsi meglio alle linee del corpo. È poi importante ricordare che per evitare infiltrazioni sotto la placca è fondamentale che il ritaglio della stessa sia perfetto: l'apertura non deve essere né troppo ampia né troppo stretta e esattamente speculare alla forma dello stoma.

Quando si usa una placca convessa si possono utilizzare altri accessori come pasta e anello?

Certamente sì. Gli accessori sono un supplemento all'attività di contenimento di perdite ed infiltrazioni, oppure cercano di preservare integra la cute o di risanarla nel caso sia stata compromessa. Ne esistono di molti tipi: polvere, paste di vario genere, anelli, film protettivi o piastre idrocolloidali. In genere il vostro stomaterapista vi può consigliare nella scelta dell'accessorio più adatto, ma non c'è nulla che vieta di associare ad esempio la pasta o l'anello all'uso di una placca convessa.



Esiste un unico tipo di convessità?

No. I tipi di convessità cambiano a seconda di quanta pressione e stabilità è necessaria sull'addome per fare protrudere lo stoma a livello del piano cutaneo o per prevenire e limitare perdite ed infiltrazioni. Non cambia solo il livello di stabilità (o rigidità della placca) ma anche lo spessore della stessa. Per stomie più introflesse è necessario un presidio con una curvatura maggiore in modo da arrivare a colmare il vuoto dell'addome intorno allo stoma. Purtroppo, spesso a maggiore convessità equivale maggiore rigidità della placca, che quindi tende a muoversi di meno con il corpo. A volte bastano invece livelli di convessità minore del presidio, che si presenta quindi meno rigido pur riuscendo comunque a sopperire alla sua funzione. Il consiglio di un operatore sanitario vi potrà supportare nel capire meglio quale presidio è più adatto a voi.



Brava[®]

“Pensavo che ormai
correre fosse fuori
discussione. Ora il
mio adesivo rimane
in posizione.”

Sandra, utilizzatrice e appassionata di corsa

Brava[®] Cerotto elastico

Ora si adatta a qualsiasi tipo di adesivo e a tutte le forme del corpo



Cerotto elastico Brava[®] mezzaluna: si adatta agli adesivi tondi o ovali



Cerotto elastico Brava rettangolare: per gli adesivi quadrati



Cerotto elastico Brava con rinforzo: fornisce il supporto supplementare per addomi estroflessi, per esempio in caso di ernia

Richiedi subito il tuo campione gratuito

collegandoti a <http://www.coloplast.it/InformabluBrava>

oppure chiamando il numero verde **800.064.064**.

 **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. © [05-2014] Tutti i diritti sono riservati

Gli ambulatori raccontano

Potenza: in chirurgia d'urgenza un nuovo ambulatorio di enterostomia

Dall'ottobre del 2013, presso la chirurgia d'urgenza dell'ospedale San Carlo di Potenza, è attivo un ambulatorio di enterostomia nel quale prestano servizio abitualmente due infermieri specializzati e, una volta alla settimana, il Dottor Pio Rocco Tramutoli, direttore dell'unità operativa. «Negli ultimi anni, prima che venisse aperto l'ambulatorio, consapevoli dell'importanza di dare assistenza ai pazienti stomizzati, avevamo iniziato ad "addestrarli" in reparto, prima della dimissione, insieme ai loro familiari, attività che poi proseguivamo anche subito dopo il rientro a casa», ci spiega Vincenza Burtaccio, stomaterapista e coordinatrice infermieristica dell'ambulatorio. «Nella nostra

unità operativa si trattano soprattutto patologie acute dell'apparato digerente e quindi si confezionano essenzialmente colo ed ileostomie; solo occasionalmente ci capita di occuparci di pazienti urostomizzati, in quanto all'interno del presidio ospedaliero è presente il reparto di urologia. Siamo comunque in grado di trattare anche questo tipo di situazione in caso di patologie addominali subentranti. La stomia che più spesso siamo costretti a confezionare, essendo il nostro un reparto dedicato alle urgenze e trovandoci a fronteggiare soprattutto occlusioni neoplastiche o perforazioni coliche con conseguente peritonite, è la colostomia terminale dopo resezione del colon secondo Hartmann. La nostra spe-

cializzazione è dunque la gestione delle complicanze che, nella nostra esperienza, sono molto più frequenti che dopo interventi condotti in elezione. Presso la nostra unità operativa, però, ci stiamo attivando per fornire anche altri servizi molto importanti. Per qualche tempo ci siamo potuti avvalere della collaborazione volontaria di una psicologa, che speriamo di poter integrare stabilmente nell'equipe multidisciplinare. Lo stesso vale per l'apporto del nutrizionista. A breve prevediamo inoltre, con la costituzione dell'Associazione Stomizzati, di poter fornire anche assistenza per le pratiche amministrative, burocratiche e legali», prosegue Vincenza. E per quanto riguarda gli accessi? «Il nostro ambulatorio è aperto a tutti i pazienti che hanno necessità dei nostri servizi, anche a quelli esterni all'ospedale; in questo caso



OSPEDALE SAN CARLO
Contrada Macchia Romana
Via Potito Petrone - 85100
Potenza
Orari: martedì e giovedì dalle
15.00 alle 18.00
Prenotazioni e informazioni:
0971/612410

basta prenotare una visita tramite CUP oppure ci si può rivolgere direttamente al reparto con una telefonata: tutte le mattine rispondo personalmente per fissare gli appuntamenti». Infine, Vincenza ci spiega perché è importante l'esistenza di una struttura altamente specializzata come quella del San Carlo di Potenza: «Lavoro in questo settore da quattro anni, nei quali ho arricchito il mio sapere frequentando un master in stomaterapia e vari corsi di aggiornamento sulle medicazioni avanzate.

La mia esperienza mi ha fatto capire che soprattutto in questo ambito sono necessarie competenza, conoscenza e motivazione. È indispensabile conoscere l'anatomia, la fisiologia e la patologia legate alla presenza di una stomia. È fondamentale avere dimestichezza con i presidi disponibili e tenersi continuamente aggiornati per poter offrire ad ogni paziente la soluzione migliore. È necessario comprendere tutti i risvolti psicologici e sociali che comporta la condizione di stomizzato per poter stabilire

il giusto feeling con il paziente e comprendere fino in fondo le sue problematiche per poterle affrontare correttamente. Infine, ma non per ultimo, sono convinta che non si può operare in questo settore senza empatia, senza il desiderio di condividere le pene ed i disagi di queste persone perché questo stato d'animo viene percepito e consente al paziente di affidarsi con sicurezza e serenità all'operatore che, alla fine, diventa il confidente, il supporto prezioso in una condizione di grave disagio».

L'eccellenza stomaterapica del Mezzogiorno è di casa a Napoli

L'Istituto Nazionale Tumori "Fondazione Pascale" di Napoli è uno dei maggiori centri di ricovero e cura a carattere scientifico oncologico del Mezzogiorno nonché punto di riferimento del settore sia a livello nazionale che regionale. Il costante impegno per raggiungere l'eccellenza nel campo delle patologie tumorali (prevenzione, diagnosi e cura) ha reso e rende questo Istituto al passo con i tempi. È stato così che meno di un anno fa - grazie all'impegno e all'interessamento del direttore dell'unità operativa chirurgica ad indirizzo colo-rettale, il Dottor Paolo Delrio - è stato ufficialmente inaugurato l'ambulatorio dedicato di stomaterapia (servizio che fino a quel momento veniva prestato all'interno del reparto). Ci spiega Leandro Eto (nella foto), coordinatore infermieristico del dipartimento colo-rettale: «Qui trattiamo tutte le stomie addominali ma anche quelle urologiche. Capita spesso, infatti, che pazienti sottoposti a pelvectomie totali subiscano una doppia stomia (fecale ed urinaria), per questo è necessario avere esperienza anche nelle stomie urologiche (nel mio caso, ad esempio, prima di essere coordinatore infermieristico del dipartimento addominale ho

lavorato per 18 anni in urologia, seguendo dal punto di vista stomaterapico pazienti con stomie urinarie continenti e non)». Presso la Fondazione Pascale, inoltre, possono trovare un supporto completo tutti gli stomizzati che ne necessitano, sia dell'Istituto che provenienti da altri ospedali. «La nostra Fondazione - prosegue Leandro Eto - è in grado di fornire assistenza per tutti i tipi di stomia ma anche per le problematiche connesse, per questo nella nostra struttura sono presenti anche altri professionisti, come nutrizionisti e psicologi. Uno dei nostri servizi, a mio avviso di grande importanza, è la possibilità di creare un vero e proprio percorso riabilitativo ad hoc attraverso i vari servizi che operano all'interno della nostra struttura». Ma quali sono le caratteristiche uniche di questo Istituto? «Opero in questo settore dal 1990 - conclude Leandro Eto - e credo che l'esperienza ventennale, la professionalità e la dedizione con



cui giornalmente ci dedichiamo ai nostri pazienti, la grande coordinazione del nostro team, il rapporto/confronto continuo che abbiamo con i nostri pazienti e la possibilità di usufruire di un gruppo multidisciplinare immediato (oncologo, chirurgo, nutrizionista, psicologo, infermieri) in ogni momento della giornata, siano elementi in grado di fare la differenza. Purtroppo però sono rari, per questo la nostra Fondazione è all'avanguardia in questo settore».

ISTITUTO NAZIONALE TUMORI "FONDAZIONE PASCALE"

Dipartimento addominale - U.O. chirurgica ad indirizzo colo-rettale
Via M. Semmola - 80131 Napoli

Orari: venerdì dalle 11.00 alle 13.00; in caso di urgenze, c'è la possibilità di prenotare la visita fuori dagli orari ufficiali

Prenotazioni e informazioni: 081/5903316 - 335/5895199 (Leandro Eto)

A Siracusa l'ambulatorio specializzato più longevo del Sud Italia

L'ambulatorio territoriale di proctologia e assistenza ai portatori di stomia dell'A.S.P. di Siracusa-Distretto di Siracusa, istituito nel 1990, nel suo settore è fra le realtà più longeve della Sicilia e probabilmente del Meridione. Nato all'interno del reparto di chirurgia generale dell'ospedale Umberto I di Siracusa, dal 2010, sotto la direzione del Dottor Giuseppe Fiducia e da due anni anche con il fondamentale lavoro delle stomaterapiste Rosita Albergamo e Ivana Baldi (nella foto), è diventato un servizio autonomo insieme alla proctologia. Qui vengono trattati tutti i tipi di stomie, quindi colon, ileo e uro-stomie, con una specializzazione particolare nella gestione delle complicanze peristomali chirurgiche e mediche. Il personale dedicato fornisce il supporto di base attivandosi anche, qualora fosse necessario, per quello specialistico a tutti i portatori di stomie, sia a quelli provenienti dai reparti dell'Umberto I che a quelli esterni (in questo caso è sufficiente presentarsi con la richiesta del medico di base per accedere al servizio). Ma cosa rende importante per lo stomizzato una



realtà come quella di Siracusa? Ci spiega Rosita Albergamo: «Un punto fondamentale per la buona riuscita del nostro lavoro credo sia il rapporto che si riesce ad instaurare con una persona portatrice di stomia. E questo dipende essenzialmente dal primo incontro tra noi infermiere, il paziente e la sua famiglia. Lo stomizzato, poiché ha subito un cambiamento della propria immagine corporea, è infatti un paziente "speciale" con cui può non essere immediato il rapporto di fiducia reciproca e di collaborazione. E di conseguenza può nascere una difficoltà dal punto di vista relazionale e assistenziale.

Diventa quindi molto importante per noi essere in grado di trasmettergli sicurezza, fiducia, autostima, autonomia, competenza e professionalità nel rispetto reciproco».

OSPEDALE UMBERTO I

Via Testaferrata, 1

96100 Siracusa

Orari: dal lunedì al venerdì

dalle 8.30 alle 12.30;

il martedì e il giovedì anche

dalle 15.30 alle 17.00

Prenotazioni e informazioni:

0931/724159 (ambulatorio

infermieristico) - 0931/724421

(ambulatorio medico)

Un omaggio per te!

LE FORBICI RICURVE
per sagomare più facilmente
l'adesivo dei sistemi di raccolta

Richiedile subito gratuitamente collegandoti a
<http://www.coloplast.it/InformabluForbicine>
oppure chiamando il numero verde **800.064.064.**



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



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



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 a casa tua ad ogni nuovo numero

Richiedi il tuo abbonamento gratuito

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