PROGRAMMA DI INFORMAZIONE PER PAZIENTI E OPERATORI SANITARI

Prendersi cura dell'ileostomia o colostomia

Queste informazioni ti aiuteranno a prenderti cura dell’ileostomia o della colostomia.

Una stomia è un’apertura creata durante un intervento chirurgico. Un pezzo di intestino viene portato all’esterno dell’addome (pancia) in modo che i movimenti intestinali (feci) e il gas possano essere espulsi dal corpo. La parte dell’intestino che si trova all’esterno del corpo è chiamata stoma. Lo stoma avrà un aspetto rosso e umido, simile alla parte interiore della bocca. Lo stoma sarà gonfio subito dopo l’intervento, ma le dimensioni diminuiranno in 6-8 settimane. Di solito non si avverte dolore o pressione all’interno dello stoma. Lo stoma non ha le terminazioni nervose e non può percepire le sensazioni di caldo o freddo.

Avere una stomia è un grande cambiamento per la maggior parte delle persone. Abbiamo scritto queste linee guida con l’aiuto delle persone che hanno una stomia. Ci

auguriamo che questo possa aiutarti a prevenire i problemi e fornirti suggerimenti in grado di semplificare la tua vita quotidiana. L'infermiere che si occupa di ferite, stomie e continenza (WOC) ti spiegherà la maggior parte di queste informazioni.

Tipi di stomie

La stomia può essere realizzata nell'intestino tenue o nel colon (intestino crasso). Quando un pezzo dell'intestino tenue viene utilizzato per creare una stomia, si parla di ileostomia. Quando un pezzo del colon viene utilizzato per creare una stomia, si parla di colostomia.

La consistenza dei movimenti intestinali provenienti dalla stomia dipende dalla parte d'intestino utilizzata per creare la stomia. I movimenti intestinali possono essere liquidi, morbidi o solidi.

I tipi di stomie più comuni sono i seguenti:

Ileostomia

- Creata a partire dalla parte d'intestino tenue chiamata ileo.
- I movimenti intestinali sono liquidi, pastosi o semiliquidi.
- Lo stoma si trova solitamente nella parte inferiore destra dell'addome.

Colostomia ascendente

- Creata dal colon ascendente.
- I movimenti intestinali sono liquidi, pastosi o semiliquidi.
- Lo stoma si trova solitamente nella parte destra dell'addome.

Colostomia discendente

- Creata dal colon discendente.
- I movimenti intestinali sono tendenzialmente morbidi.
- Lo stoma si trova solitamente nella parte sinistra dell'addome.

Colostomia sigmoidea

- Creata dall'ultima parte del colon.
- I movimenti intestinali possono essere morbidi o decisi.
- Lo stoma si trova solitamente nella parte sinistra dell'addome.

Colostomia ad ansa

- Creata da qualsiasi parte dell'intestino tenue o colon.
- Sullo stoma vi sono 2 aperture anziché 1. In molti casi, è possibile vedere 1 sola apertura. Questo tipo di stomia è temporaneo.

In alcuni interventi, viene creata una seconda apertura sull'addome chiamata fistola mucosa. Essa drena le feci rimaste o un liquido simile al muco e conduce al retto. Se hai una fistola mucosa, l'infermiere WOC ti insegnerà come prendertene cura mentre sei in ospedale. In genere, sulla fistola mucosa viene applicata una piccola sacca o una medicazione. Potrebbe essere necessario svuotare la sacca durante il giorno. Una volta che il drenaggio si riduce, la fistola mucosa può essere coperta con garza e nastro adesivo, con un cerotto o con uno speciale bendaggio per fistola mucosa.

Imparare a prendersi cura della propria stomia

Il tuo infermiere WOC e lo staff medico ti insegneranno come prenderti cura dello stoma e della stomia mentre sei in ospedale. Quando verrai dimesso dall'ospedale, riceverai il materiale di base necessario per il trattamento della stomia. Durante la sessione post-operatoria, un infermiere WOC valuterà nuovamente il materiale per la stomia e ti mostrerà come ordinarlo. Alla fine di queste linee guida è presente un elenco di fornitori di medicinali.

Il case manager dell'ospedale provvederà anche a far venire un infermiere a domicilio dopo la dimissione dall'ospedale. Inoltre, fornirà ulteriori le informazioni su come prendersi cura dello stoma e adattarsi al rientro a

casa. Per eventuali domande o problemi riscontrati una volta a casa, chiamare il proprio fornitore di assistenza sanitaria per contattare l'infermiere WOC.

Sistemi con sacca

Dopo l'intervento chirurgico, indosserai un sistema con sacca sopra la stomia. Tutti i sistemi con sacca sono resistenti all'acqua e agli odori. Il sistema con sacca è composto da una barriera cutanea (wafer) e da una sacca di raccolta. Vi sono diverse dimensioni e stili di sistemi con sacca. La maggior parte dei sistemi con sacca è costituita da un sistema monopezzo, in cui la sacca è attaccata alla barriera cutanea, o da un sistema a 2 pezzi, in cui la sacca può essere staccata dalla barriera cutanea. In entrambi i casi, la sacca si attacca all'addome tramite la barriera cutanea e viene applicata sopra e intorno allo stoma per raccogliere le feci e il gas. La barriera cutanea protegge la pelle intorno allo stoma da eventuali perdite di feci.

L'infermiere WOC ti aiuterà a trovare il sistema con sacca migliore per il tuo stoma. Dal momento che le dimensioni dello stoma cambiano, potrebbe essere necessario cambiare il sistema con sacca.

Per alcuni è utile acquistare un coprimaterasso impermeabile o un copriletto impermeabile da posizionare sopra il materasso e le lenzuola da usare dopo l'intervento

a casa. Ciò permette di proteggere il letto nel caso in cui la sacca dovesse avere delle perdite accidentali durante la notte.

Svoutare la sacca

Svuotare la sacca quando è piena per ⅓ o ½. La sacca non deve essere troppo piena. Una sacca piena sarà più difficile da svuotare e potrebbe provocare delle perdite. Il tuo infermiere WOC e lo staff medico ti insegneranno come svuotare la sacca.

Le feci liquide si svuotano facilmente dal fondo della sacca. Le feci pastose o spesse potrebbero non scendere sul fondo della sacca con la stessa facilità. È possibile spremere le feci dalla sacca o aggiungere dell'acqua per renderle più liquide, quindi svuotare le feci nel water. Quando si svuota la sacca, non far fuoriuscire tutta l'aria dalla sacca perché altrimenti i lati restano uniti e ciò potrebbe rallentare la caduta delle feci sul fondo. Esistono dei lubrificanti per impedire che ciò accada. Questo è più che un problema se le feci sono più spesse. Se le feci sono più sottili, è possibile utilizzare un prodotto addensante nella sacca per aiutarle ad addensarsi. L'infermiere WOC ti aiuterà a scegliere il prodotto da usare.

Cambiare il sistema con sacca

L'infermiere WOC ti spiegherà come cambiare il sistema

con sacca. Di solito, occorre cambiare il sistema con sacca ogni 3-5 giorni. In caso di perdite, cambiarlo immediatamente. Ciò serve a proteggere la pelle intorno allo stoma e a impedire eventuali irritazioni dovute alla perdita di feci. In caso di perdite o irritazioni che durano da alcuni giorni, chiamare l'ufficio del fornitore di assistenza sanitaria per contattare l'infermiere WOC.

Problemi con lo stile di vita

Immagine corporea e depressione

Le persone, una volta scoperto di avere il cancro, spesso vedono i loro corpi in modo diverso. La chirurgia, la chemioterapia e la radioterapia possono cambiare l'aspetto e il funzionamento del corpo. Ciò potrebbe essere particolarmente vero nel momento in cui un individuo ha una nuova stomia. Alcune persone provano disgusto. Ciò è normale visto che in molte culture ci si vergogna di parlare di movimenti intestinali. Altre persone provano tristezza per la perdita o il cambiamento del proprio corpo. Vedono la loro stomia con pensieri e sentimenti negativi. Altri, invece, vedono la stomia in modo più positivo e la considerano una risposta a sintomi difficili, come l'incontinenza intestinale (difficoltà a controllare i movimenti dell'intestino) o la via per una salute migliore. Si possono provare sentimenti sia positivi sia negativi. Man mano che ci si adatta a vivere con una stomia e ci si abitua

al suo aspetto e al suo funzionamento, ci si sentirà meglio con il proprio corpo. Può essere utile per affrontare meglio la situazione:

- Osservare il proprio stoma per prendere confidenza con esso.
- Ricordarsi degli aspetti positivi della stomia.
- Parlare con altre persone che hanno una stomia. Si potrebbero imparare nuove tecniche di stomia e ciò potrebbe aiutare a riottenere un senso di normalità.
- Richiedere una consulenza per migliorare la propria immagine corporea, i propri sentimenti e la qualità della vita. Al Memorial Sloan Kettering (MSK), la consulenza è disponibile da parte degli assistenti sociali e presso il Centro di consulenza. È possibile contattare il Social Work Department al numero 212-639-7020 e il Centro di consulenza al numero 646-888-0200.

Nutrizione

Il fornitore di assistenza sanitaria fornirà le linee guida per l'alimentazione da seguire dopo l'intervento. Incontrerai anche un dietologo mentre sarai in ospedale per rivedere queste linee guida.

Qui di seguito vi sono alcune linee guida raccomandante nel caso di ileostomia:

- Restare idratati
  - Bere almeno dagli 8 ai 10 bicchieri (da 230 ml circa l'uno) di liquidi al giorno.
  - Limitare l'apporto di caffeina e alcol. Possono portare alla disidratazione.
  - Limitare i cibi ad alto contenuto di fibre e zuccheri semplici (come glucosio, saccarosio, fruttosio), dal momento che potrebbero causare disidratazione.
- Contattare il proprio fornitore di assistenza sanitaria in caso di dolore addominale o sintomi di disidratazione. I sintomi includono:
  - Aumento della sete
  - Secchezza delle fauci
  - Perdita dell'appetito
  - Debolezza
  - Diminuzione della produzione di urina
  - Urina color ambra scuro
  - Crampi muscolari, addominali o alle gambe
  - Sensazione di svenimento
  - Un maggior numero di movimenti intestinali rispetto al solito o cambiamenti nella consistenza
  - Aumento della frequenza per svuotare la sacca

- Gli alimenti che provocavano dei problemi allo stomaco prima dell'intervento possono avere lo stesso effetto dopo l'intervento chirurgico. Se avverti gonfiore e dolore dopo aver mangiato un determinato alimento, eliminalo dalla tua dieta. Prova a mangiarlo di nuovo dopo qualche settimana. Se continui ad avvertire gonfiore e dolore dopo aver mangiato questo alimento, allora evitalo.
- Alcune persone con stomia scelgono di limitare il gas regolando la propria dieta. Quanto segue può aumentare i gas:
  - Cibi come cavoli e broccoli
  - Bevande gassate
  - Bere con la cannuccia
  - Gomma da masticare
- Se hai provato a limitare il gas e il problema persiste, parlane con l'infermiere WOC. Potrebbe suggerirti l'utilizzo di sacche con filtri al carbone attivo. Il filtro può aiutare a prevenire la formazione di gas ed evitare il rigonfiamento della sacca.
  - Non pungere la sacca per far uscire il gas accumulato, perché questo distruggerebbe il sistema antiodore della sacca.
  - Non strofinare la sacca con l'acqua. Ciò disattiverà il

filtro.
    - Assicurarsi di coprire il filtro con l'adesivo impermeabile in dotazione durante la doccia o il bagno, se suggerito dal produttore.
- In caso di stitichezza (avere un numero di movimenti intestinali inferiore alla norma):
    - Bere più liquidi.
    - Mangiare cibi ad alto contenuto di fibre, come frutta, verdura e crusca.
    - Camminare.
    - Contattare l'ufficio del proprio fornitore di assistenza sanitaria per valutare eventuali prodotti per ammorbidire le feci.

In caso di ileostomia, non assumere alcun tipo di lassativo. Può provocare una grave disidratazione e altri problemi.

Farmaci

In caso di ileostomia, il corpo potrebbe non essere in grado di assorbire completamente alcuni farmaci. Ciò avviene perché l'intestino si accorcia e alcuni medicinali vengono assorbiti lentamente o nella parte inferiore dell'intestino. Questo accade molto spesso con:

- Pillole con rivestimento enterico (un rivestimento speciale che impedisce alle pillole di essere assorbite

fino a quando non raggiungono l'intestino tenue)

- Farmaci a rilascio prolungato o graduale (progettati per rilasciare lentamente un farmaco nell'organismo per un periodo di tempo prolungato)

Chiedere al proprio fornitore di assistenza sanitaria se si assumono questi tipi di farmaci. Se noti una pillola nella tua sacca che non è stata assorbita, chiama il tuo fornitore di assistenza sanitaria.

Non schiacciare le pillole a meno che il fornitore di assistenza sanitaria o il farmacista ti dia l'autorizzazione a farlo. Assumere le pillole schiacciate modifica l'assorbimento del farmaco e può causare problemi alla digestione.

Esercizio fisico

Parla con il tuo fornitore di assistenza sanitaria in merito agli esercizi adatti per te. Per la maggior parte delle persone, camminare e fare stretching leggero sono ottimi esercizi per recuperare dopo un intervento. Devi evitare di sollevare o spingere pesi superiori a 4,5 kg per 6 o 8 settimane dall'intervento chirurgico. Ciò comprende svolgere lavori domestici come passare l'aspirapolvere o tagliare il prato. Se ciò può rappresentare un problema, parlane con il tuo fornitore di assistenza sanitaria.

Non fare addominali, flessioni o qualsiasi altro esercizio faticoso per 2 o 3 mesi dopo l'intervento. Ciò contribuirà a impedire la formazione di un'ernia (rigonfiamento di un organo o tessuto) all'interno della tua incisione o intorno alla stomia. Parla con il tuo infermiere WOC dopo l'intervento e durante la visita post-operatoria per saperne di più su come prevenire un'ernia intorno allo stoma.

Controllo degli odori

I sistemi con sacca sono progettati per essere a prova di odore. A meno che non si verifichino movimenti intestinali sotto il wafer, non dovrebbero sentirsi odori quando il sistema con sacca è collegato. Tuttavia, se i cattivi odori sono un problema, esistono deodoranti che possono essere inseriti nella sacca. Alcuni esempi sono le gocce, le compresse al carbone attivo o il gel lubrificante. Potrebbe essere necessario provarne diversi per capire ciò che funziona meglio. Vi sono anche deodoranti che possono essere assunti per via orale (per bocca) al fine di diminuire l'odore dei dolori intestinali. Consultare il proprio fornitore di assistenza prima di utilizzarne uno.

Molte sacche sono dotate di un filtro al carbone attivo integrato. In questo modo il gas viene espulso e allo stesso tempo filtrato per evitare i cattivi odori. Esistono anche filtri che possono essere acquistati separatamente e fissati alla sacca oppure è possibile applicare una piccola presa

d’aria in plastica su ogni sacca. Questo sfiato consente di liberare il gas senza aprire la sacca.

Alcune persone trovano utile svuotare la sacca quando è ora di andare a letto. Questo perché il gas potrebbe continuare a formarsi durante la notte e riempire la sacca.

Sessualità

La sessualità fa parte delle relazioni e della vita. Dopo un intervento di stomia è comune sentirsi insicuri o preoccupati per la propria sessualità a causa della presenza di una nuova stomia. La maggior parte delle persone con nuove stomie sperimenta dei cambiamenti nel modo in cui si sente il proprio corpo e si preoccupa delle attività sessuali. Informare il fornitore di assistenza sanitaria sulle eventuali difficoltà o paure.

Attività sessuale

Parlare con il fornitore di assistenza sanitaria per capire quando è sicuro riprendere l’attività sessuale. In genere, questo avviene dopo la guarigione dell’incisione, circa 2 mesi dopo l’intervento. Finché non si esercita una pressione eccessiva sullo stoma, non dovrebbero esserci danni. Non utilizzare lo stoma come orifizio (apertura) sessuale.

Per molte persone, il ritorno a una vita sessuale normale avverrà in modo naturale. Ciò avviene nel momento in cui

le preoccupazioni diminuiscono e i sentimenti verso il proprio corpo diventano più positivi. Cerca di rimanere in intimità con il tuo partner il più possibile. Usa parole gentili, gesti significativi e abbracci.

Controlla se il sistema con sacca si adatta bene e se ci sono odori. Alcune persone preferiscono coprire il loro sistema con sacca attraverso una fascia o un involucro di stoffa, una camicia o della lingerie durante l'attività sessuale. È possibile acquistare coperture già pronte presso molte aziende produttrici di materiali per stomia.

Si può anche programmare l'attività sessuale nei momenti in cui è meno probabile avere un movimento intestinale. Alcune persone con colostomia permanente si irrigano (si fanno un clistere attraverso lo stoma) per cercare di controllare i movimenti intestinali. Per ulteriori informazioni sull'irrigazione, consultare la sezione "Cura della stomia: domande frequenti".

Parla con il tuo fornitore di assistenza sanitaria se l'intervento chirurgico o la radioterapia hanno causato cambiamenti che rendono difficile avere rapporti sessuali. Esempi sono la disfunzione erettile (difficoltà ad avere o mantenere l'erezione) o la secchezza, il dolore o la tensione vaginale. Se questi problemi non migliorano, puoi parlare con uno specialista di salute sessuale. MSK ha un

Programma di salute sessuale per aiutare le persone ad affrontare l'impatto della loro malattia e il trattamento in ambito di sessualità. È possibile contattare i nostri Programmi di salute sessuale ai numeri elencati di seguito o chiedere all'ufficio del proprio fornitore di assistenza sanitaria una referenza.

Programma di medicina sessuale femminile e salute della donna: 646-888-5076

Programma di medicina sessuale e riproduttiva maschile: 646-888-6024

La United Ostomy Associations of America, Inc. (www.ostomy.org o 800-826-0826) dispone di informazioni sul sesso per le persone con stomie.

Altre fonti di informazioni affidabili sono le seguenti risorse pubblicate dall'American Cancer Society. È possibile trovare queste risorse visitando il sito www.cancer.org/cancer/side-effects/sexual-side-effects.html oppure chiamando il numero 800-ACS-2345 (800-227-2345).

Fare la doccia, il bagno e nuotare

È possibile fare la doccia con il sistema con sacca indossato oppure no. Tuttavia, in caso di ileostomia, è consigliabile tenere la sacca durante la doccia, a causa del possibile

drenaggio dei movimenti intestinali durante la doccia. Per evitare che il wafer si bagni, è possibile utilizzare un nastro o strisce impermeabili intorno ai bordi.

Durante il bagno o mentre nuoti, indossa il sistema con sacca. La maggior parte delle persone riesce a indossare lo stesso costume che indossava prima dell'intervento. Tuttavia, potrebbe non essere possibile indossare un costume a vita alta o a due pezzi.

Lavoro

Puoi tornare al lavoro non appena ti senti pronto e non appena hai l'approvazione dal fornitore di assistenza sanitaria. A meno che tu non lo dica, le persone non si accorgeranno della tua stomia. È poco probabile che il sistema con sacca sia visibile. Probabilmente potrai indossare la maggior parte degli stessi vestiti che indossavi prima dell'intervento chirurgico.

Viaggi

Porta con te ulteriori sistemi con sacca ovunque tu vada, anche se si tratta solo di un breve viaggio o di una visita medica. Se devi allontanarti da casa per diverse ore, pensa a dove stai andando e preparati mentalmente. Alcune persone provano ansia le prime volte in cui viaggiano. Se ti senti in ansia, potresti diminuire lo stress pensando a ciò che ti aspetta. In primo luogo, pensa a dove è situato il

bagno e a ciò di cui potresti aver bisogno. Poi, prendi tutto l'occorrente che pensi di portare con te. Metti 2 pezzi di ogni articolo in una borsa da viaggio. In tal modo, in caso di emergenza o di assenza da casa più lunga del previsto, sarai preparato. Ricorda di portare:

- Sacche
- Wafer
- Morsetti (se il sistema con sacca ha una chiusura con morsetti)
- Tovaglioli di carta

Quando viaggi in aereo:

- Metti tutto il necessario per la stomia in almeno 2 posti, ad esempio nel bagaglio a mano e nel bagaglio da stiva.
- Porta con te delle scorte nel caso in cui ti trovassi bloccato in un luogo dove l'occorrente potrebbe non essere disponibile.
- È consigliabile portare con sé una lettera del proprio fornitore di assistenza sanitaria che attesti la necessità di forniture per stomia, nonché un'area privata da utilizzare in caso di perquisizione prolungata da parte degli agenti TSA.
- Se stai viaggiando in un Paese estero, è una buona idea avere le informazioni sulla stomia scritte in quella lingua.

Una delle 70 associazioni che fanno parte dell'International Ostomy Association può essere in grado di aiutarti con questa traduzione e con il reperimento delle scorte durante il tuo viaggio nel suo Paese. Per ulteriori informazioni, visita il sito www.ostomyinternational.org.

- È consigliabile portare le fotocopie delle pagine del catalogo in cui si mostra e si spiega tutto l'occorrente di cui hai bisogno per gli agenti TSA.
- Il sito web della United Ostomy Association of America, (www.ostomy.org/traveling-with-an-ostomy) dispone di informazioni e "consigli per il viaggio" utili che possono essere stampati e utilizzati.

Chiama il tuo medico in caso di:

- Vomito
- Colostomia e assenza di movimenti intestinali da 3 giorni
- Ileostomia e assenza di movimenti intestinali da 3 a 6 ore
- Dolori addominali o sintomi di disidratazione (più comuni per coloro che hanno una ileostomia), tra cui:
  - Aumento della sete
  - Secchezza delle fauci
  - Perdita dell'appetito

- Debolezza
- Diminuzione della produzione di urina
- Urina color ambra scuro
- Crampi muscolari, addominali o alle gambe
- Sensazione di svenimento
- Un maggior numero di movimenti intestinali rispetto al solito o cambiamenti nella consistenza
- Aumento della frequenza per svuotare la sacca

Cura della stomia: domande frequenti

Che cos'è l'irrigazione e sarò in grado di farla?

L'irrigazione della colostomia è un tipo di clistere che aiuta a controllare i movimenti intestinali. Ciò significa che non si avranno movimenti intestinali tra le irrigazioni.
L'irrigazione potrebbe anche ridurre i gas. Alcune persone che irrigano lo stoma possono indossare una cuffia per stoma invece di utilizzare un sistema con sacca.
L'irrigazione viene effettuata ogni giorno o a giorni alterni.
Le persone con colostomia sigmoidea possono essere in grado di effettuare l'irrigazione. La maggior parte delle persone con resezione addomino-perineale hanno una colostomia sigmoidea. **Le persone con ileostomia non devono mai effettuare l'irrigazione perché ciò può causare disidratazione.**

Non è possibile eseguire l'irrigazione:

- Se hai un'ernia allo stoma (rigonfiamento intorno allo stoma).
- Durante la chemioterapia.
- Durante la radioterapia.

Per maggiori informazioni sull'irrigazione, consulta il tuo fornitore di assistenza sanitaria o l'infermiere WOC.

Di che colore dovrebbe essere il mio stoma?

Lo stoma dovrebbe essere sempre rosa scuro o rosso. Mentre lavora per eliminare i movimenti intestinali dal corpo, si può notare un leggero cambiamento di colore. Questo dovrebbe durare alcuni secondi o un minuto. Se il tuo stoma è rosso scuro, grigio, marrone o nero, chiama immediatamente il tuo fornitore di assistenza sanitaria.

È normale che lo stoma sanguini quando lo tocco o cambio il sistema con sacca?

Lo stoma ha molti vasi sanguigni, quindi può sanguinare facilmente al tatto o con l'irrigazione. È normale che durante la pulizia dello stoma rimanga una piccola quantità di sangue sul tessuto. Il sanguinamento dovrebbe arrestarsi da solo nel giro di pochi minuti. Se stai assumendo un anticoagulante o un'aspirina, potresti sanguinare più facilmente e per un periodo di tempo più lungo. Se

sanguini molto o se il sanguinamento non si arresta dopo 5-10 minuti, applica una pressione sull'area e chiama il tuo fornitore di assistenza sanitaria. Se noti la presenza di sangue nei movimenti intestinali o dall'interno dello stoma, chiama immediatamente il tuo fornitore di assistenza sanitaria.

La zona intorno al mio stoma sembra gonfiarsi. È normale?
Se la curva intorno allo stoma cambia, avverti il tuo fornitore di assistenza sanitaria o infermiere WOC. Potresti avere un'ernia dello stoma (ernia parastomale). Ciò accade perché il muscolo della parete addominale potrebbe essere debole e l'intestino si gonfia all'interno dell'area debole. Il tuo fornitore di assistenza sanitaria o infermiere WOC ti farà degli accertamenti per verificare la presenza di un'ernia allo stoma.

All'inizio le persone con l'ernia allo stoma non avvertono alcun sintomo. Non è necessaria la chirurgia a meno che non vi sia una complicanza, tra cui un blocco o una torsione dell'ernia intestinale.

Se si manifesta uno dei seguenti sintomi, chiama il tuo fornitore di assistenza sanitaria:

- Nausea
- Vomito

- Dolore
- Gonfiore addominale, assenza di gas e di movimenti intestinali nella sacca

Se hai un'ernia allo stoma, il tuo infermiere WOC può prenderti le misure così da avere una cintura di supporto per l'ernia personalizzata. Queste cinture non curano l'ernia, ma possono cercare di prevenire il suo ingrossamento grazie al loro sostegno. In alternativa alla cintura per ernia su misura, può funzionare anche una leggera panciera o un pantaloncino da ciclista con un foro per la sacca.

Come indosso una cintura sullo stoma?

Cerca di indossare la cintura sopra o sotto lo stoma. Se la cintura è indossata direttamente sullo stoma, essa può causare:

- Irritazione
- Sanguinamento
- Una crescita eccessiva del tessuto

Mentre indossi la cintura, posiziona la sacca verso il basso o verso il lato. Puoi anche piegarla, in base alle tue preferenze.

Cosa devo fare se ho una perdita di movimenti intestinali sotto il mio wafer?

In caso di perdite, avverti il tuo infermiere WOC. Potresti aver bisogno di un sistema con sacca diverso e che si adatti meglio per evitare questo problema.

C'è qualcosa che dovrei fare per prepararmi agli esami, come le scansioni con mezzo di contrasto?

Durante le visite per accertamenti presso il fornitore di assistenza sanitaria, porta sempre con te il materiale di scorta perché potresti aver bisogno di rimuovere il sistema con sacca.

Se vivi a 1 ora o più dall'ospedale, sii pronto a cambiare o svuotare la tua sacca durante il viaggio di ritorno a casa. Il colorante di contrasto può svuotarsi nella sacca in 1 o 2 ore, ma può richiedere più tempo.

Devo indossare i guanti quando cambio il sistema con sacca?

È una scelta personale. Non vi è alcun rischio di infezione quando si cambia il sistema con sacca. Tuttavia, alcune persone preferiscono indossare i guanti perché alcuni movimenti intestinali potrebbero entrare in contatto con le loro dita.

In caso di ileostomia, è normale continuare a espellere i movimenti intestinali o il muco dal retto?

In base al tipo di intervento chirurgico a cui ti sei sottoposto, è possibile che vengano espulsi i residui di

movimenti intestinali o muco dal retto. Ciò dovrebbe ridursi nel tempo, ma può essere utile indossare un assorbente e applicare un prodotto a base di zinco (come Desitin®) intorno all'ano per prevenire le irritazioni.

Cosa devo fare in caso di ricovero in ospedale?

Se sei ricoverato in ospedale, è consigliabile portare con te 1 o 2 set di scorte in più, nel caso in cui il prodotto che usi sia diverso o sia esaurito.

Risorse video

Per sapere come cambiare l'apparecchiatura della tua stomia, guarda *How to Change Your Ostomy Appliance* (https://mskcc.prod.acquia-sites.com/cancer-care/patient-education/video/how-change-your-ostomy-appliance).

Per sapere come svuotare la sacca con chiusura a strappo, guarda *How to Empty Your Velcro End Closure Pouch* (https://mskcc.prod.acquia-sites.com/cancer-care/patient-education/video/how-empty-your-velcro-end-closure-pouch).

Per sapere come prenderti cura della pelle irritata intorno allo stoma, guarda *How To Care for Irritated Skin Around Your Stoma* (https://mskcc.prod.acquia-sites.com/cancer-care/patient-education/video/how-

care-irritated-skin-around-your-stoma).

Gruppi di supporto

Potrebbe esserti utile unirti al nostro gruppo di pazienti con stomie di diverso tipo. Si tratta di un gruppo di supporto online, riservato e dal vivo, in cui le persone possono condividere le loro esperienze e fornirsi reciprocamente un sostegno pratico ed emotivo. Le discussioni sono guidate da un assistente sociale e un infermiere. Il gruppo è aperto a tutti anche ai pazienti non MSK. Il gruppo si riunisce mensilmente il 3° giovedì del mese dalle 16:00 alle 17:00. Visita il sito www.mskcc.org/event/ostomy-support-group-01 per saperne di più o per registrarti.

Sul sito web della United Ostomy Associations of America (UOAA), è possibile cercare i gruppi di supporto online e di persona affiliati all'UOAA per le persone con stomia. Per trovare un gruppo, andare su www.ostomy.org/supportgroups.html.

Anche gli ospedali locali potrebbero offrire gruppi di supporto per la stomia.

Ordinazione dei materiali

Parla con il tuo infermiere WOC in merito all'ordine delle scorte. Sarà a conoscenza degli ultimi prodotti sul mercato.

Puoi anche chiamare le aziende per chiedere dei campioni dei loro prodotti.

Aziende di forniture mediche che effettuano ordini

Di seguito un elenco di alcune aziende di forniture mediche che effettuano ordini. Gran parte delle imprese fornitrici accettano Medicare e altri tipi di assicurazione. Chiama direttamente l'azienda per sapere se accettano la tua assicurazione. Se non la accettano, chiama la tua agenzia assicurativa per avere una lista dei fornitori che l'accettano. Queste aziende ti invieranno le scorte ogni mese. Dopo aver contattato l'azienda per le scorte, lavoreranno insieme all'ufficio del tuo fornitore di assistenza sanitaria per effettuare un ordine delle scorte. Le imprese di fornitura conoscono le coperture assicurative e sono in grado di indicare la quantità di materiale coperto dalla propria assicurazione e se è previsto un ticket.

Byram Healthcare
877-902-9726
www.byramhealthcare.com

CCS Medical
800-260-8193
www.ccsmed.com

Edgepark Medical Supplies
800-321-0591

www.edgepark.com

È possibile acquistare i materiali per stomia anche presso le farmacie locali e i negozi di forniture mediche. Tuttavia, i prezzi potrebbero essere più alti a causa di un basso volume di forniture o perché potrebbero non accettare la tua assicurazione.

Produttori di forniture per stomia

Di seguito sono elencate le aziende che realizzano prodotti per stomia, come barriere cutanee, sacche e altri accessori per stomia (come paste, polveri e anelli). Molte di queste aziende dispongono anche di un infermiere WOC per rispondere alle domande. Sentiti libero di chiamare e chiedere dei campioni dei loro prodotti.

Coloplast
800-533-0464
www.coloplast.us

Convatec
800-422-8811
www.convatec.com

Cymed
800-582-0707
www.cymed-ostomy.com

Hollister, Inc.

888-808-7456
www.hollister.com

Marlen
216-292-7060
www.marlenmfg.com

Nu-Hope Laboratories, Inc.
800-899-5017
www.nu-hope.com

Servizi di supporto MSK

Programma Resources for Life After Cancer (RLAC)
646-888-8106
In MSK, la cura non finisce dopo il trattamento attivo. Il Programma RLAC è pensato per pazienti e familiari che hanno terminato le cure. Questo programma offre molti servizi, tra cui seminari, workshop, gruppi di supporto, consulenza sulla vita dopo il trattamento e assistenza per le questioni assicurative e lavorative.

Social Work Department
212-639-7020
Gli assistenti sociali aiutano i pazienti, le loro famiglie e i loro amici ad affrontare le problematiche comuni ai pazienti oncologici. Forniscono consulenza individuale e gruppi di supporto per tutta la durata del trattamento e

possono aiutare il paziente a comunicare con i figli e gli altri familiari. I nostri assistenti sociali possono anche indirizzarti verso agenzie e programmi della comunità, nonché verso risorse finanziarie se ne hai diritto.

Programmi per la salute sessuale

Programma di medicina sessuale femminile e salute della donna: 646-888-5076
Programma di medicina sessuale e riproduttiva maschile: 646-888-6024
I programmi di salute sessuale di MSK aiutano le persone ad affrontare l'impatto sessuale della loro malattia e delle cure. Puoi incontrarti con uno specialista prima, durante o dopo il trattamento.

Risorse

Libri

100 Questions & Answers About Colorectal Cancer
Authors: David Bub, Susannah L. Rose, and W. Douglas Wong
Boston, MA: Jones and Bartlett Publishers; 2003

The Ostomy Book: Living Comfortably with Colostomies, Ileostomies, and Urostomies
Authors: Barbara Dorr Mullen and Kerry Anne McGinn
Boulder, CO: Bull Publishing; 2008

Be Prepared: The Complete Financial, Legal, and Practical Guide for Living With Cancer, HIV, and Other Life-Challenging Conditions
Author: David Landay
New York, NY: St. Martin's Press; 1998

Positive Options for Living with Your Ostomy: Self-Help and Treatment
Authors: Craig A. White and Robert W. Beart Jr.
Alameda, CA: Hunter House; 2002

The Human Side of Cancer: Living With Hope, Coping With Uncertainty
Authors: Jimmie Holland and Sheldon Lewis
New York, NY: Harper Collins Publishers; 2000

Organizzazioni

CancerCare

800-813-HOPE (800-813-4673)
www.cancercare.org
Organizzazione nazionale no-profit che fornisce assistenza gratuita alle persone affette da tutti i tipi di cancro. I servizi comprendono consulenza, istruzione, informazione e assistenza finanziaria.

Caregiver Action Network

www.caregiveraction.org
Fornisce sostegno a chi si occupa di persone malate,

anziane o disabili. Si occupa di fornire agli operatori sanitari sostegno, empowerment, formazione e advocacy.

Colorectal Cancer Alliance
877-422-2030 (numero di assistenza gratuito)
www.colorectalcancer.org
Organizzazione nazionale no-profit per il sostegno ai pazienti, dedicata allo screening, all'accesso, alla sensibilizzazione, alla difesa e alla ricerca sul cancro del colon.

Crohn's and Colitis Foundation
800-932-2423
www.crohnscolitisfoundation.org
Lavora per trovare una cura e prevenire il morbo di Crohn e la colite ulcerosa. Mira a migliorare la qualità della vita delle persone affette da queste malattie attraverso la ricerca, la formazione e il sostegno.

Foundation for Women's Cancer
www.foundationforwomenscancer.org
Si occupa di informare le persone in tutto il mondo sul cancro ginecologico. Fornisce uno strumento di valutazione del rischio personalizzato per valutare il rischio di cancro ginecologico e carcinoma mammario.

International Ostomy Association (IOA)
www.ostomyinternational.org

Si dedica al miglioramento della qualità della vita delle persone con stomie o interventi chirurgici correlati.

National Ovarian Cancer Coalition (NOCC)
888-682-7426
www.ovarian.org
Si occupa di aumentare la consapevolezza del cancro ovarico e di migliorare il tasso di sopravvivenza e la qualità di vita delle persone affette da tale patologia.

NCI's Cancer Information Service
800-4 CANCER (800-422-6237)
www.cancer.gov/contact
Un programma di formazione sul cancro finanziato a livello federale che fornisce informazioni accurate, aggiornate e affidabili sul cancro, facili da capire.

Ovarian Cancer Research Alliance (OCRA)
866-399-6262 (numero verde)
www.ocrahope.org
Si impegna affinché il cancro ovarico venga inserito nell'agenda dei politici e dei responsabili della salute delle donne.

Red Door Community (precedentemente noto come Gilda's Club)
195 West Houston St.

New York, NY 10014
212-647-9700
www.reddoorcommunity.org
Fornisce luoghi di incontro per le persone affette da cancro e per i loro familiari e amici. Offre alle persone un luogo in cui possono incontrare altre persone per costruire sistemi di supporto. Offre gruppi di supporto e networking gratuiti, conferenze, workshop ed eventi sociali. Red Door Community era solitamente chiamata Gilda's Club.

United Ostomy Associations of America, Inc. (UOAA)
800-826-0826
www.ostomy.org
Un'organizzazione sanitaria basata sul volontariato che sostiene le persone che hanno avuto o avranno una deviazione intestinale o urinaria. Ciò include formazione, informazione, sostegno e advocacy.

Wound, Ostomy, and Continence Nurses Society
888-224-WOCN (888-224-9626)
www.wocn.org
I membri sono esperti nella cura di persone con ferite, stomie e disturbi legati alla continenza.

In caso di dubbi o domande, rivolgersi all'operatore sanitario di fiducia. Un membro del team di assistenza risponderà dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 17:00 Al di fuori di questo orario, è possibile lasciare un messaggio o parlare con un altro fornitore MSK. C'è sempre un medico o un infermiere reperibile. In caso di dubbi su come contattare l'operatore sanitario di fiducia, telefonare al numero 212-639-2000.

Per maggiori risorse visitare www.mskcc.org/pe per cercare la propria libreria virtuale.

Tutti i diritti sono proprietà di Memorial Sloan Kettering Cancer Center.