impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 1

CON IL MALATO,
CONTRO
IL TUMORE.

www.controiltumore.it

www.aistom.org



Anpes 2004

la Vita è bella!

Ministero della Salute

E' una campagna informativa promossa dal Ministero della Salute insieme a:
FAVO, AILAR, AIMaC, A.I.STOM, ANDOS, ANVOLT, ASSOCIAZIONE ANTEA, FIAGOP, FONDAZIONE GIGI GHIROTTI

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 2



Anpas 2004

la Vita è bella!

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 4

Guida redatta da:

Castellano Dottor **Massimo**
(Chirurgo - Casa di Cura "Santa Rita" - Responsabile "Centro Riabilitativo Enterostomale" dell'Associazione Pugliese Stomizzati - A.P.S. - Bari)

De Rosa Signor **Ciro**
(I.P. - Stomaterapista - Presidente Associazione Italiana Infermieri in Chirurgia e Riabilitazione - A.I.C.R. - Napoli)

Diomede Signor **Francesco**
(Presidente Associazione Italiana Stomizzati - A.I.STOM.
Presidente Associazione Pugliese Stomizzati - A.P.S. - Bari)

La Torre Professor **Filippo**
(Chirurgo - Università Roma 1 - Presidente Associazione Laziale Stomizzati ed Incontinenti - A.L.S.I. - Roma)

Pisani Dottor **Francesco**
(Chirurgo - A.O. "Garibaldi, San Luigi" di Catania.
Consigliere nazionale Aistom)

Riatti Signora **Mirella**
(I.P. Stomaterapista - già coordinatrice della Scuola Nazionale Aistom/AIOSS - Caposala A.O. "Fatebenefratelli" - Milano)

Rivosecchi Dottor **Massimo**
(Primario Chirurgo - O.P.B.G. di Roma - Vice-Presidente Aistom, nonché Presidente Nazionale dei Chirurghi Pediatri)

Impostazione grafica e disegni

Pesare Dottor **Antonio**
(Oncologo - Igienista - Dipartimento di Prevenzione dell'AUSL TA/1)

Impaginazione e stampa

Tipografia Romana SpA
Capurso (Ba)

© Copyright by AISTOM - Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta o trasmessa in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo elettronico, meccanico o altro, senza l'autorizzazione dell'Associazione Italiana Stomizzati.

INDICE

Presentazione pag 7

Introduzione » 9

PARTE I - *Cos'è una stomia?* » 11
I tipi di stomia » 12
Accettarsi ed accettare la stomia » 13
Come prendersi cura della stomia » 14
Come conoscere e scegliere una sacca idonea » 16
Per effettuare la sostituzione della sacca » 17
Riabilitazione, lavoro e vita sociale » 18
Quale alimentazione » 20
La vita di coppia (senza *tabù*) » 22
A chi rivolgersi » 23

PARTE II - *I diritti dello stomizzato* pag 25
La Costituzione » 26
Fornitura dei dispositivi medici » 28
Documentazione per ottenere i dispositivi medici » 29
Il nomenclatore protesico nazionale » 30
Rapporti tra stomizzato e medico di famiglia » 34
Rapporti tra stomizzati e specialisti AUSL » 34
Rapporti tra bambini stomizzati e pediatri » 34
Suggerimenti per i genitori dei bambini stomizzati » 34
L'invalidità civile » 35
Le Carte dei servizi » 35
Codici (internazionali) di patologie » 36
Urgenze nelle visite mediche » 38

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 6

L'accompagnamento » 38
Lavoro e malattia oncologica » 38
Igiene, salute e sicurezza sul posto di lavoro » 40
Provvidenze INPS » 40
Rapporti tra i contratti collettivi di lavoro e le leggi in materia di disabilità ed *handicap* » 40
Legge n° 104/92 (Legge quadro sull'*handicap*) » 41
Esonero cintura di sicurezza e contrassegno speciale » 42
Diritto alla tutela della *privacy* » 42
I diritti religiosi e spirituali » 44

PARTE III - *Carta dei diritti* pag 45
Diritto all'informazione (prima dell'intervento chirurgico) » 46
Diritto alla vita ed al lavoro » 46
Diritto alla riabilitazione ed all'assistenza » 46
Diritto all'assistenza e qualità protesica » 46
Diritto alla libertà di scelta » 47
Diritto alla *privacy* » 47
Diritto alla correttezza » 47
Diritto all'eliminazione delle barriere architettoniche » 48
Diritto alla riparazione del torto subito » 48
Diritto di partecipazione alla vita associativa » 48

Glossario » 49

la vita è bella!

Ministero della Salute
IL SOTTOSEGRETARIO DI STATO

Presentazione

Una società giusta e solidale non può dichiararsi tale se non vengono salvaguardati i diritti di tutti coloro che la compongono, ed in particolar modo di quei cittadini che vengono colpiti da una qualsiasi forma di invalidità, causata da una patologia severa, come la stomia.
Le istituzioni hanno il dovere di rispondere alle giuste aspettative degli oltre 43.000 stomizzati italiani e degli oltre 4.000 bambini, portatori di patologie congenite o acquisite, determinanti incontinenza fecale ed urinaria, che altro non chiedono, di migliorare la propria "qualità della vita" e di non essere "lasciati soli". Ciò può essere possibile soltanto se le Istituzioni, ad ogni livello (locale, regionale e nazionale), lavorano in sinergia, avendo come scopo principale il benessere fisico e psicologico della persona colpita.
Inoltre l'impatto socio-sanitario è notevole se si considerano anche le ricadute familiari, sia in termini economici, che assistenziali e psicologici. Per la società civile è importante riconoscere il ruolo svolto dalle migliaia di associazioni di volontariato che operano nel settore socio-sanitario, a sostegno dei malati e delle loro famiglie, contribuendo così ad integrare l'atto medico con una compartecipazione umanitaria, affettiva e di condivisione della sofferenza.
Ed è proprio in questo senso che si muove l' A.I.STOM., egregiamente presieduta da Francesco Diomede *(n.d.r.: paziente)*, che grazie all'attività propria e dei suoi "preziosi" collaboratori (medici ed infermieri) rappresenta un punto di riferimento per tutti i portatori di stomia, nonché per gli incontinenti medio-gravi. Questa preziosa guida ne è la prova più tangibile, perché raccoglie ed illustra in maniera semplice e sintetica tutto quello che un cittadino colpito da queste patologie deve sapere sulla propria malattia, sia dal punto di vista puramente pratico, quale può essere una corretta alimentazione e l'utilizzo dei dispositivi medici adeguati, sia da un punto di vista strettamente medico. Inoltre viene fornita un'indicazione sintetica ma puntuale delle principali norme legislative che oggigiorno tutelano i pazienti stomizzati, preziosa e di facile comprensione.
Devo complimentarmi con il suo ideatore, Francesco Diomede, anche per la scelta del titolo di quest'opera: *"La vita è bella"*, perché con mirati interventi medici, psicologici e sociali gli stomizzati possano ancora poter dire che la vita è bella!

On. Prof. Domenico Di Virgilio

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 8

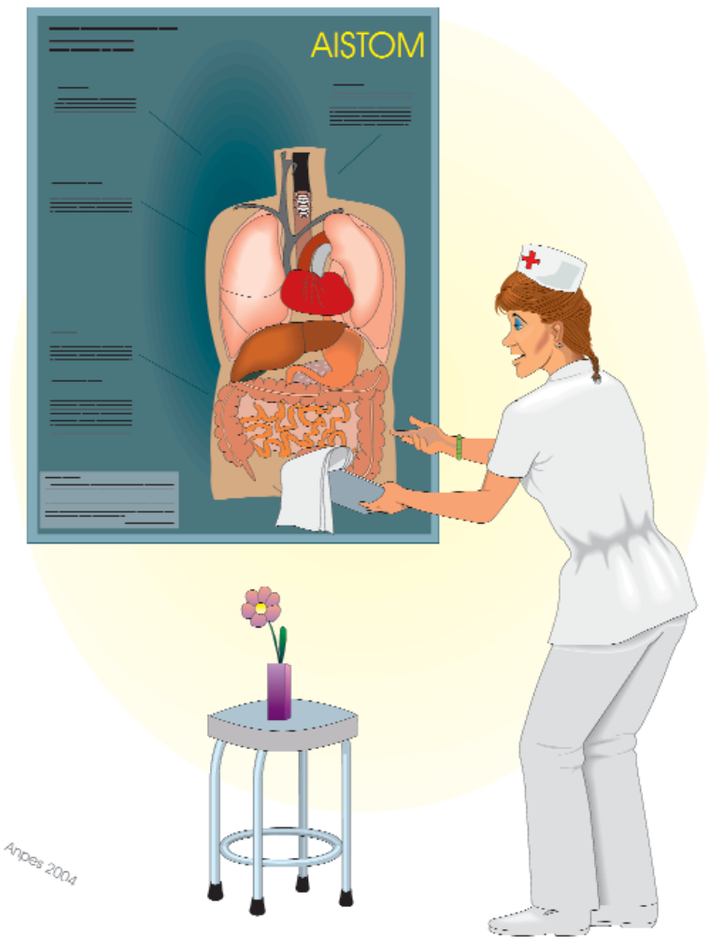
Introduzione

Nella fase post-chirurgica al malato oncologico ed al paziente incontinente medio-grave il mondo sembra crollargli addosso, deve affrontare problematiche prima sconosciute e la famiglia è coinvolta appieno nel turbinio dell'evento, anche nelle cose più semplici da gestire ed affrontare. Avere come riferimento i ***"Centri Riabilitativi Enterostomali"*** *ed un'Associazione di categoria che con grande spirito volontaristico soddisfano (n.d.r.: nei limiti del possibile) le esigenze più impellenti del neo-paziente, è cosa molto importante per una Società evoluta, solidale ed europeista. Altrettanto importanti sono le molteplici risposte che le Associazioni locali forniscono nel Territorio, in assoluto silenzio e con grande slancio solidale. Con tali auspici, nel 2003, a Roma, per volontà di alcune Associazioni di malati oncologici è nata la* ***F.A.V.O.*** *(Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), il suo obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita del paziente oncologico,* ***collaborare*** *con le Istituzioni, contribuire a* ***divulgare*** *le problematiche dei malati oncologici,* ***indicando*** *le possibili soluzioni. Un ringraziamento particolare va rivolto al Ministro della Salute ed al Presidente F.A.V.O., che hanno aperto* ***le porte del Ministero "alle Associazioni dei malati", con Campagne di tipo pubblicità "progresso", sulla cura, prevenzione e riabilitazione del paziente oncologico****. La presente guida non ha la pretesa di voler risolvere ogni problematica che l'ammalato quotidianamente incontra, ma si prefigge di voler fornire le risposte più immediate (come e dove riabilitarsi, come ottenere "gratuitamente" gli ausili protesici, come ottenere la pensione d'invalidità civile o dell'INPS, come ottenere i permessi lavorativi retribuiti, il diritto al lavoro, come praticare attività sportiva, ecc.., ecc..) e le possibili soluzioni. I lettori che intendono approfondire ulteriormente la conoscenza delle problematiche ed intendono dialogare con i nostri "esperti", possono telefonare al numero verde:* ***800.653398*** *(giorni lavorativi) o visitare il sito Aistom (www.aistom.org) e vedere soddisfatte le proprie richieste.*

Francesco Diomede
Presidente Aistom

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 10

PARTE I - *Cos'è una stomia?*



impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 12

La parola stoma deriva dal greco e significa: <apertura, bocca>, nel nostro caso specifico intendiamo con questo termine o con il sinonimo stomia, l'abboccamento alla cute di un viscere dell'apparato digerente, urinario o respiratorio, creando una comunicazione tra interno ed esterno.
L'intervento chirurgico a cui sei stato sottoposto è stato sicuramente un trauma psico-fisico di notevole portata, ma è stata anche la risposta più sicura ed efficace per risolvere i tuoi problemi di salute. Consapevole di ciò, potrai abbandonare la sensazione di avere un *handicap*, accettando la stomia come un modo nuovo per "vivere la vita più serenamente". E' sufficiente pensare che altri 43.000 stomizzati italiani condividono con te ansie e preoccupazioni, ed essi, tranne casi sporadici, hanno serenamente accettato la nuova condizione fisica.

I tipi di stomia

Esistono diversi tipi di stomia, il loro nome deriva dalla sede dello stoma o dal viscere che viene utilizzato per realizzarli. Nel caso dell'asportazione chirurgica del retto e dello sfintere anale, si determina la perdita del controllo volontario delle deiezioni, quindi la fuoriuscita delle stesse. La frequenza delle deiezioni varia a seconda del cibo e della lunghezza del tratto intestinale asportato.
Gli interventi che coinvolgono la perdita della vescica determinano invece la perdita della continenza urinaria. Ti servirà sapere innanzitutto che le stomie si dividono in:
1. stomie che derivano dall'apparato digerente;
2. stomie che derivano dall'apparato urinario.
Quelle che derivano dall'apparato digerente si dividono a loro volta in ileo e colostomie, a seconda del viscere interessato, mentre quelle che derivano dall'apparato urinario si dividono in uretero-cutaneo-stomie e in uretero-ileo-stomie, a seconda di come viene confezionata la stomia.

la vita è bella!

Accettarsi ed accettare la stomia



Va ribadito il concetto che la stomia è un nuovo organo "salvavita" che fa parte di te stesso, pertanto **non può e non deve essere considerata come una "grande vergogna"** da portarsi dietro. Avendo subito la modificazione del tuo schema corporeo potrebbe capitarti di avere un atteggiamento ostile verso amici, parenti e conoscenti, addirittura ti puoi alterare talmente tanto che il tuo comportamento dia adito a sospetti e diffidenza. Sarà invece importante che tu riprenda celermente la vita interrotta dall'intervento chirurgico, ritornando all'attività lavorativa, agli *hobby* e soprattutto frequentando le persone che più ti stanno a cuore. **Per tali motivazioni, noi dell'Aistom, nella fase pre e post-operatoria, suggeriamo ai medici un "valido" supporto e percorso psicologo**. Il sostegno psicologico è vitale per il paziente (oncologico e non) perché **agevola notevolmente la riabilitazione e l'inserimento nella società**, oltre a fornire al neo-paziente una "perfetta" conoscenza di quanto lo attende (anche sul consenso informato e sulle possibili soluzioni). Se accetterai tutto ciò scoprirai un mondo nuovo, ricco di soddisfazioni e di valori, che ti ridarà fiducia e sicurezza, proprio come prima dell'intervento chirurgico.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 14

Come prendersi cura della stomia



L'epidermide intorno allo stoma acquista per te una particolare rilevanza e va trattata con la massima delicatezza, perché su di essa, ogni giorno dell'anno, in ogni condizione fisica (febbre, ricoveri ospedalieri, lavoro, viaggi, attività sessuale, sport, ecc., ecc...), dovranno essere applicati i dispositivi medici contenitivi più consoni all'igiene ed al *comfort* personale, che ti consentiranno di svolgere con tranquillità ogni attività e soprattutto la vita di relazione. La tua epidermide sarà sempre esposta a possibili irritazioni dovute alle deiezioni; imparerai **"sulla tua pelle"** a comprendere quali e quanti sono i presidi più idonei alla tua

la vita è bella!

epidermide ed alle continue variazioni stagionali (caldo, freddo, umidità e sudorazione). Ricordati di tenere sempre a portata di mano tutto l'occorrente per una corretta detersione:

- sacchetti di plastica scura (non trasparente) e robusta, per lo smaltimento dei rifiuti;
- un sapone o detergente neutro;
- una spugna naturale o sintetica;
- un rotolo di carta igienica ecologica (senza coloranti);
- un asciugamano per ospiti (morbido);
- sacche e placche di ricambio;
- il *film* pellicola;
- la pasta adesiva;
- un *beauty-case* (cm 26 x 15 x 10, con all'interno il materiale occorrente);
- una forbicina ricurva;
- il *set* d'irrigazione per i colostomizzati irrigati.

Per prima cosa con le mani dovrai rimuovere (con delicatezza, ma senza incertezze) la sacca e/o la placca da sostituire, subito dopo, con la carta igienica senza coloranti (ecologica) dovrai eliminare i residui delle deiezioni e, con una spugna morbida imbevuta di acqua tiepida e sapone neutro, lavare con delicatezza lo stoma e la cute peristomale che lo circonda. Lasciare asciugare qualche secondo e passare uno strato di *film* pellicola (in bustine e/o flaconcino, **da utilizzare unicamente se la pelle non è irritata). Non utilizzare "mai" alcool, benzina, etere, trielina o altre sostanze irritanti, perché altamente dannose per la pelle!**, non utilizzare garze o quant'altro di similare, perché lo stoma non è una ferita! Nel rammentarti che lo stoma è un nuovo organo che fa parte della tua persona, è importante non cambiare mai le abitudini igieniche personali (tranne serie motivazioni, es.: viaggi obbligati, ricoveri, ecc., ecc..) poiché lo stoma non soffre il getto della doccia, il bagno in mare, nel lago e/o nella piscina (attenti alle piscine ed alle loro possibili conseguenze, spesso dovute alle infezioni per i mancati ricambi d'acqua - costosi - ed ai disinfettan-

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 16

ti utilizzati, spesso irritanti). Il colostomizzato, non soltanto è l'unico a poter praticare "l'irrigazione" (un clistere intestinale effettuato con acqua tiepida. Essa consente di vivere senza feci per 48 o 72 ore, si effettua ogni due o al massimo tre giorni e per iniziare ad apprendere tale pratica deve trascorrere almeno un mese dall'intervento chirurgico. **E' d'obbligo farsi educare dallo stomaterapista del proprio Centro Riabilitativo**), ma può effettuare tranquillamente una doccia o un bagno indossando le mini sacche e/o i copristoma (esistono molti tipi in commercio). Se sei portatore di una ileostomia, durante la doccia o il bagno è d'obbligo indossare la sacca di raccolta. Durante la doccia è consigliabile utilizzare saponi o bagno schiuma neutro, se la tua pelle è molto delicata bisogna evitare l'uso di saponi troppo forti e di frizioni troppo violente intorno allo stoma.

Come conoscere e scegliere una sacca idonea

Come già descritto precedentemente, con una stomia o più stomie non è più possibile controllare volontariamente la fuoriuscita delle deiezioni, per cui è indispensabile utilizzare un dispositivo contenitivo appropriato e confortevole (per la raccolta delle feci e/o urine). E' importante per te sapere qual'è la sacca e/o la placca ideale da applicare sull'epidermide. Insomma, come un sarto professionista costruisce un bell'abito su misura per il cliente, altrettanto devono fare gli Operatori sanitari (medico - stomaterapista) sulla tua persona. Ben presto, immerso nella realtà quotidiana della vita comprenderai che la sacca da utilizzare è determinata unicamente dalla tua epidermide e dalla sua sicurezza durante i movimenti fisici, pertanto, subito dopo l'intervento chirurgico ti consigliamo di "testare" tutte le pacche e sacche di raccolta esistenti sul mercato italiano (le Aziende costruttrici non sono molte e se telefoni al nostro numero verde: **800.653398** - ti forniremo i numeri verdi aziendali) e, dopo averle provate, con calma e serenità, in connubio col tuo medico e lo stomaterapista del tuo "Centro Riabilitativo Enterostomale", **in assoluta autonomia decisionale** sarai tu a stabilire quali prodotti utilizzare ed ottenere "gratuitamente" dalla tua AUSL (Azienda di Unità Sanitaria Locale). A tal proposito è superfluo farti rilevare che per noi il tuo sarto di fiducia (*n.d.r.: si fa per dire*) è lo "stomaterapista" del Centro Riabilitativo.

la vita è bella!

Quali requisiti deve possedere una sacca sicura e confortevole?

- non deve irritare la pelle;
- deve aderire perfettamente alla cute;
- deve essere impermeabile ai liquidi ed agli odori;
- deve essere maneggevole;
- non deve fare fruscio;
- deve essere confortevole;
- deve essere di forma e dimensioni tali da celarsi sotto gli abiti;
- deve essere pratica al cambio;
- deve essere sicura al 100%.

Per effettuare la sostituzione della sacca

- Cerca di avere a portata di mano tutto il materiale occorrente, in tal modo sarai più sereno e svolgerai tutte le operazioni con maggiore sicurezza;
- la tua sacca deve avere il foro d'apertura a forma e misura il più possibile simile a quello del tuo stoma. La forma dello stoma non è perfettamente circolare, pertanto ti consigliamo di usare una sacca ritagliabile cosicché potrai "personalizzarla";
- prima di applicare la nuova sacca e/o placca, lava lo stoma e la cute peristomale con acqua tiepida e sapone neutro, assicurandoti che la cute sia completamente asciutta. In seguito applica uno strato di *film* pellicola e fai ben aderire la placca e/o la sacca, magari spingendo per diversi secondi col palmo della mano, in modo da garantire una maggiore adesione iniziale;
- dopo aver indossato la sacca assicurati che questa sia ben adesa, per evitare spiacevoli inconvenienti (spandimento incontrollato delle deiezioni), che se non compresi celermente potrebbero comportarti ansie e complicanze.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 18

Riabilitazione, lavoro e vita sociale



L'intervento chirurgico che porta al confezionamento di una stomia non sempre limita l'attività lavorativa, così come non limita la possibilità di viaggiare, avere degli *hobby*, prendere l'aereo e/o guidare l'auto. Terminata la convalescenza, dopo l'intervento chirurgico tenderai a limitare o ad abolire i contatti sociali ed evitare qualsiasi occasione d'incontro. Lo stare sereni con se stessi, accettarsi ed il sentirsi accettato è di fondamentale importanza per il tuo recupero psico-fisico e rappresenta il primo passo per uscire dalla sterile "**cultura dell'isolamento sociale e del non far sapere**".

la vita è bella!

Da questo momento in poi acquisterai il coraggio di riprendere la tua consueta attività lavorativa, valutando le tue nuove capacità lavorative e, se hai problemi oggettivi (lavori pesanti e/o orari di lavoro non concilianti con la gestione della tua stomia), in primis parlane col tuo sindacalista di fiducia ed in seguito con il datore di lavoro, assieme troverete sbocchi mansionali differenti e dignitosi, che soddisferanno le esigenze del datore di lavoro e le tue. In riferimento alla vita familiare e relazionale potrai dialogare con lo stomaterapista e col medico di tua fiducia, per cercare di progredire in modo sereno e progressivo. Nella società attuale, dove prevale l'idea "esasperata" dell'io, con la cura stereotipata e meticolosa del proprio corpo, praticando ore di attività fisica, ricorda che la tua stomia non preclude l'attività sportiva, anzi potrai svolgere molte attività, ma dovrai evitare gli sport che implicano scontri personali e sforzi fisici (ernie peristomali e prolassi), quali ad esempio: la lotta, lo *judo*, il pugilato, il *rugby*, il sollevamento pesi, la cultura fisica, ecc., ecc… Comunque, se praticati "con moderazione" hai la possibilità di praticare molti altri sport, come il *golf*, il ciclismo, l'equitazione, il nuoto, il tiro a segno, l'automobilismo, il *tennis*, la marcia, ecc., ecc… Ti rammentiamo che per praticare una qualsiasi attività sportiva è obbligatorio il certificato del medico sportivo e/o del medico di famiglia, in ogni caso dovrai sempre consultarti con il personale sanitario del tuo "**Centro Riabilitativo Enterostomale**". Come per l'attività lavorativa e sportiva, se vuoi andare in vacanza non ci sono grossi problemi, né controindicazioni, basta organizzarsi e per questo sarà utile dotarti di un *kit* da viaggio, con all'interno tutto l'occorrente per più ricambi (vedere il capitolo: *Come prendersi cura della stomia*). Naturalmente per la tua sicurezza igienica e psichica, in ogni evenienza rammenta di portare <sempre> con te il *kit*, perché in vacanza (e non solo) è molto difficile reperire tutto l'occorrente (oltre a doverlo pagare di tasca propria).

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 20

Quale alimentazione



L'alimentazione rappresenta un valido aiuto per migliorare la ripresa post-chirurgica e la qualità di vita. La modifica anatomica-funzionale, a causa della stomia, conduce a funzioni digestive alterate, che variano da persona a persona. Spesso tutto questo provoca disagio e perdita di ottimismo ad un neo-operato come te, quindi nel periodo post-chirurgico ***non dovrai cambiare le tue abitudini alimentari, ma elimina soltanto i cibi che non hai mai tollerato***. Apporterai nuovi alimenti uno per volta, verificando così se sono o no causa di inconvenienti.

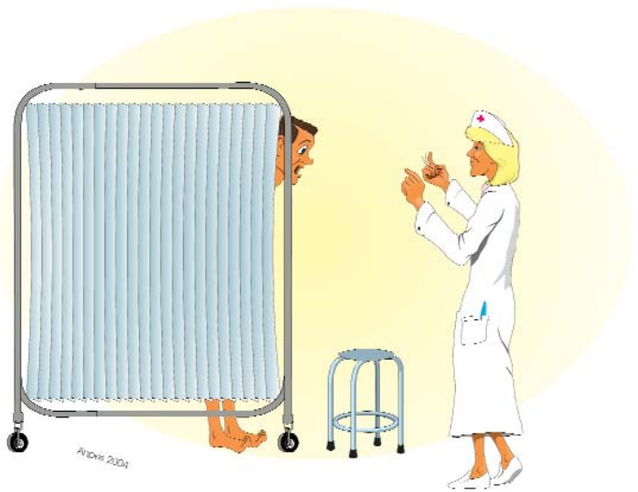
la vita è bella!

Ti consigliamo di mangiare con calma e masticare bene, di farlo ad orari regolari e possibilmente bere molto (2/3 litri al dì) e lontano dai pasti, utilizzando liquidi non ghiacciati e gasati. Col passare del tempo diventerai "esperto" e saprai quali alimenti ingerire e/o evitare di mangiare (perché causano eruttazioni, gas, cattivi odori o addirittura diarrea). A tal fine, pubblichiamo una tabella riassuntiva dei cibi da e non mangiare:

CIBI CONSIGLIATI	CIBI DA EVITARE
• Tè, orzo, caffé (1/2 al dì) • Marmellata, miele • Pane • Pasta (condita a piacere) • Riso (condito a piacere) • Carne (cotto a piacere) • Pesce (cotto a piacere) • Uova (cotto a piacere) • Prosciutto (crudo e cotto) • Formaggi stagionati (caciotta, pecorino, grana, parmigiano ed emmenthal) • Mele, pere, banane, melone, cocomero, pesche ed albicocche • Dolci secchi (biscotti, ciambelloni e crostate) • **Occasionalmente, in piccole quantità, durante la settimana (lessi e mai ripassati)**: patate, carote, zucchine (senza semi), bieta e spinaci	• Latte e derivati (panna, crema e yogurt) • Latticini freschi (mozzarella, gorgonzola e certosa) • Brodi di carne e vegetali • Legumi (fagioli, fave, lenticchie, piselli) • Verdure crude (lattuga, cetrioli, finocchi, sedano, pomodori, carciofi, melanzane e peperoni) • Verdure cotte (broccoletti, cicoria, etc...) • Cibi integrali • Agrumi, prugne, kiwi, uva, fichi, fragole, ciliegie e frutta secca • Bevande fredde e gassate • Spezie • Lieviti e pizza • Cioccolato, crema, etc… • Salami ed insaccati

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 22

La vita di coppia (senza *tabù*)



Superata la fase post-chirurgica e le prime crisi gestionali e contenitive, a percorso riabilitativo iniziato, presto ti sarai reso conto che le conseguenze della perdita del controllo sfinteriale non è poi così disastrosa come appariva nella fase iniziale, infatti potrai iniziare una buona ripresa della vita relazionale e di coppia, rapportata anche all'attività sessuale con la tua compagna o col tuo compagno. Tale attività "potrà e dovrà" risolversi alla grande e, se con alcuni tipi di interventi chirurgici ci potrebbero essere dei problemi dovuti alla disfunzione erettile nell'uomo o all'impossibilità nella donna stomizzata d'avere un figlio, devi sapere che nella stragrande maggioranza dei casi questi problemi sono facilmente risolvibili, infatti, il primo caso si risolve con l'assunzione di una adeguata terapia farmacologia o al limite con l'intervento chirurgico, nel secondo con l'inseminazione artificiale. Ovviamente il tutto sotto l'occhio vigile del tuo medico di fiducia. Concludendo, ti consigliamo di rivolgerti al tuo medico di fiducia (Centro Riabilitativo Aistom, medico di famiglia, andrologo, ginecologo, urologo e, perché no, al tuo stomaterapista) e vedrai che tutto si risolverà nel migliore dei modi.

la vita è bella!

A chi rivolgersi

Alla dimissione dall'ospedale ti distacchi dall'ambiente protetto e rassicurante della degenza, pertanto riteniamo utile fornirti una serie di informazioni che agevoleranno il tuo percorso riabilitativo. Le informazioni ricevute dagli Operatori socio-sanitari durante le "dimissioni" saranno tali da metterti in condizione di gestire la tua vita futura, esattamente come gli altri esseri umani, ma rammenta che l'accettarsi ed il sentirsi accettato è vitale per uscire dall'isolamento, all'interno del quale è molto facile cadere. Rammenta che il "Centro Riabilitativo Enterostomale" a cui ti rivolgerai è il luogo deputato per il lavoro del medico (chirurgo, urologo, psicologo e dietologo) e dello stomaterapista, inoltre è il punto di riferimento per tutti i portatori di stomia del tuo Territorio, all'interno del quale <non sei solo> e sarai accolto ed ascoltato con umanità e professionalità, affinché vengano risolti i tuoi problemi. Concludendo, in ogni provincia italiana esiste un "**Centro Riabilitativo Enterostomale Aistom e non**". L'Aistom (www.aistom.org - aistom@aistom.org) è stata fondata nel lontano 1973 e su proposta del Ministero della Salute è Ente Giuridico (Decreto del Presidente della Repubblica del 15/01/1987, in G.U. n.58, del 10/03/1988). L'Associazione in oltre trent'anni di vita ha contribuito a migliorare la "qualità della vita" dei pazienti stomizzati. Per ulteriori informazioni e per contattare telefonicamente i nostri ***esperti on-line*** (medici, stomaterapisti, esperti sulla tutela dei tuoi diritti: *dove rivolgersi, come ottenere dall'AUSL le protesi contenitive, la pensione d'invalidità civile, la pensione d'invalidità o inabilità dell'INPS, l'esonero dalla cintura di sicurezza, i permessi retribuiti, etc…*), telefona al ***NUMERO VERDE:* 800.653398** (ore 9/13 - 16/18), attivo ogni giorno lavorativo e riceverai le informazioni più utili per il tuo caso. **L'Aistom è l'Associazione dei professionisti "volontari" della stomia, contattaci e vedrai che i tuoi dubbi saranno dissipati.**

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 24

PARTE II - *I diritti dello stomizzato*



impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 26

La Costituzione

La legislazione italiana è alquanto complessa e voluminosa, per non disperderci nei mille rivoli legislativi e per rendere sufficientemente comprensibili i principali "**diritti dello stomizzato**", le leggi sono state sintetizzate ed in merito alla tutela dei cittadini stomizzati è doveroso precisare che grazie alle iniziative dell'A.I.STOM. (Associazione Italiana Stomizzati = www.aistom.org) esistono differenti proposte di legge nazionali e regionali a nostro favore. In attesa di una legge nazionale di riferimento, esporremo una sintesi sui diritti dello stomizzato iniziando dallo stralcio della **Costituzione:**

Articolo 2
La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

Articolo 3
Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Articolo 4
La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto. Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società.

la vita è bella!

Articolo 13
La libertà personale è inviolabile. Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge. (…).

Articolo 14
Il domicilio è inviolabile. Non vi si possono eseguire ispezioni o perquisizioni o sequestri, se non nei casi e modi stabiliti dalla legge secondo le garanzie prescritte per la tutela della libertà personale. Gli accertamenti e le ispezioni per motivi di sanità e di incolumità pubblica o ai fini economici e fiscali sono regolati da leggi speciali.

Articolo 32
La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Articolo 38
Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato. L'assistenza privata è libera.

Articolo 118
Le funzioni amministrative sono attribuite ai Comuni salvo che, per assicurarne l'esercizio unitario, siano conferite a Province, Città metropolitane, Regioni e Stato, sulla base dei principi di sussidiarietà, differenziazione ed adeguatezza. I Comuni, le Province e le Città metropolita-

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 28

ne sono titolari di funzioni amministrative proprie e di quelle conferite con legge statale o regionale, secondo le rispettive competenze. (…). Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà.

Fornitura dei dispositivi medici

- Sono norme emanate dal Ministero della Salute (D.M. 27/08/99, n. 332 e successive modifiche) e di competenza delle regioni ed AUSL. Il Decreto salvaguarda le quantità dei spositivi medici ottenibili gratuitamente e, per gli stomizzati, la libera scelta dell'ausilio protesico più idoneo;
- l'Azienda Unità Sanitaria Locale (Direttore generale) è responsabile "in ogni caso" di quanto accade nella gestione delle forniture (sospensione della fornitura e burocrazia);
- subito dopo l'intervento chirurgico, lo stomizzato, per ottenere le protesi, deve presentare la prescrizione medica compilata da uno specialistica (dipendente o convenzionato) del Servizio sanitario nazionale (D.M. Salute n.321/01, in G.U. n.183/01). **Tale prescrizione è valida un anno**;
- subito dopo è necessario recarsi all'Ufficio Protesi e consegnare la documentazione per ottenere le protesi contenitive;
- gli ausili tecnici per gli stomizzati e gli incontinenti uro-fecali gravi, devono essere forniti al massimo entro cinque giorni lavorativi (D.M. Sanità n. 332/99 e successive modifiche), la ventriera entro 30 giorni;
- per gli stomizzati neo-operati, a giudizio del medico prescrittore dell'AUSL, i quantitativi protesici sanciti dal Nomenclatore possono essere aumentati sino al 50%, per la durata massima di sei mesi (D.M. Sanità n.332/99, in S.O.G.U. n. 227/99, pagina 160).

la vita è bella!

Documentazione per ottenere i dispositivi medici

- modulo-richiesta, compilato dal medico specialista A.U.S.L., Università, medico di famiglia o pediatra, da consegnare all'Ufficio Protesi;
- autocertificazione di residenza anagrafica (in carta libera) o certificato di residenza;
- fotocopia della cartella clinica o del cartellino di dimissioni. In virtù del D.M. della Salute n.321/01, **il verbale della Commissione medica per l'accertamento dell'invalidità civile non è più obbligatorio**. Gli stomizzati appena consegnano la documentazione sopra descritta, da subito hanno il diritto di ottenere i dispositivi medici, stomie temporanee incluse.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 30

Il Nomenclatore protesico nazionale

(D.M. Salute n.°332/99 e successive modifiche)

AUSILI PER STOMIE 09.18

DESCRIZIONE PRODOTTO	CODICE EX D.M. 28/12/92	CODICE CLASSIFICAZIONE ISO	QUANTITATIVI MASSIMI CONCEDIBILI
SISTEMA 1 PEZZO COLO-ILEOSTOMIA		09.18.04	
Sacca a fondo chiuso con filtro, barriera protettiva autoportante o anello protettivo e supporto adesivo microporoso ipoallergenico, con o senza rivestimento antitraspirante in TNT, con o senza cintura (1). UNI EN ISO 8670-2	101.01.03	09.18.04.003	60 pz. al mese
Sacca a fondo aperto con o senza filtro, barriera protettiva autoportante o anello protettivo e supporto adesivo microporoso ipoallergenico, con o senza rivestimento in TNT, con o senza cintura (1). UNI EN ISO 8670-2	101.01.03	09.18.04.006	60 pz. al mese
Sacca a fondo aperto o chiuso con o senza filtro, barriera protettiva integrale per stomi introflessi, con o senza rivestimento in TNT (2). UNI EN ISO 8670-2		09.18.04.009	60 pz. al mese
SISTEMA A 2 PEZZI COLO-ILEOSTOMIA		09.18.05	
Placche:			
Placca con flangia, barriera protettiva autoportante o anello protettivo e supporto microporoso ipoallergenico, con o senza chiusura di sicurezza (3). pr EN 12182	101.01.11	09.18.05.003	10 pz. al mese
Placca con flangia, barriera protettiva autoportante a convessità integrale per stomi introflessi (2). pr EN 12182		09.18.05.006	10 pz. al mese
Sacche:			
Sacca a fondo chiuso con flangia con o senza filtro, con o senza dispositivo di sicurezza, con o senza rivestimento antitraspirante in TNT. UNI EN ISO 8670-2	101.01.11	09.18.05.009	60 pz. al mese
Sacca a fondo aperto con flangia, con o senza filtro, con o senza dispositivo di sicurezza, con o senza rivestimento antitraspirante in TNT (1). UNI EN ISO 8670-2	101.01.11	09.18.05.012	60 pz. al mese

la vita è bella!

DESCRIZIONE PRODOTTO	CODICE EX D.M. 28/12/92	CODICE CLASSIFICAZIONE ISO	QUANTITATIVI MASSIMI CONCEDIBILI
SISTEMA A 1 PEZZO UROSTOMIA		09.18.07	
Sacca con barriera protettiva autoportante o anello protettivo e supporto adesivo microporoso ipoallergenico, con dispositivo antireflusso e sistema di scarico raccordabile a raccoglitore da gamba o da letto. UNI EN ISO 8669-2	101.01.33	09.18.07.003	30 pz. al mese
Sacca con barriera protettiva autoportante, a convessità integrale per stomi introflessi, con dispositivo antireflusso e sistema di scarico raccordabile a raccoglitore da gamba o da letto (2). UNI EN ISO 8669-2		09.18.07.006	30 pz. al mese
LEGENDA (1) Per pazienti ileostomizzati fino a 90 sacche al mese (2) Tipo di sacca o placca prescrivibile unicamente a pazienti con stoma introflesso (3) Per pazienti ileostomizzati fino a 15 placche al mese			
SISTEMA A 2 PEZZI UROSTOMIA		09.18.08	
Placche:			
- Placca con flangia, barriera protettiva autoportante o anello protettivo e supporto microporoso ipoallergenico, con o senza chiusura di sicurezza.	101.01.35	09.18.05.003	20 pz. al mese
- Placca con flangia, barriera protettiva autoportante a convessità integrale per stomi introflessi (2).		09.18.05.006	15 pz. al mese
Sacche:			
- Sacca di raccolta con flangia con o senza dispositivo di sicurezza, con dispositivo antireflusso e sistema di scarico raccordabile a raccoglitore da gamba o da letto (Standard ISO 8669).	101.01.35	09.18.08.009	30 pz. al mese
SISTEMA AD IRRIGAZIONE		09.18.24	
Set di irrigazione composto da: borsa graduata per l'acqua, cono anatomico e cannula, sistema di regolazione del flusso con o senza visualizzazione, una cintura con o senza placca e sacche di scarico. (Standard Liv. 1).	101.01.21	09.18.24.003	1 set ogni 6 mesi
Irrigatore semplice composto da: borsa graduata per l'acqua, cono e cannula, sistema di regolazione con o senza visualizzatore del flusso (Standard Liv. 1) (alternativo al cod. 09.18.24.003).		09.18.24.004	1 set ogni 6 mesi
Sacca di scarico trasparente a fondo aperto per irrigazione con barriera autoportante o adesivo o flangia (Standard Liv. 1).	101.01.23	09.18.24.009	30 pz. al mese

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 32

DESCRIZIONE PRODOTTO	CODICE EX D.M. 28/12/92	CODICE CLASSIFICAZIONE ISO	QUANTITATIVI MASSIMI CONCEDIBILI
DISPOSITIVI DI CHIUSURA A 1 PEZZO			
Sacca con fondo chiuso con filtro, anello protettivo e supporto adesivo microporoso ipoallergenico o barriera autoportante, con o senza rivestimento antitraspirante in TNT, con o senza cintura (Standard 8670).	101.01.27	09.18.24.012	30 pz. al mese
Mini sacchetto post-irrigazione con barriera autoportante, filtro incorporato e lato interno in TNT assorbente (Standard 8670).		09.18.24.015	30 pz. al mese
Sistema dispositivo di chiusura ad un pezzo, costituito da un tappo autoportante ad espansione con o senza barriera autoportante e/o filtro incorporato (Standard ISO Liv. 1).	101.01.27	09.18.24.018	30 pz. al mese
(N.B.: i codici 09.18.24.024 - 09.18.24 015 e 09.18.24.018 sono alternativi tra loro)			
DISPOSITIVO A CHIUSURA A 2 PEZZI			
Sistema a 2 pezzi costituito da:			
- una placca con flangia, anello protettivo e supporto adesivo microporoso ipoallergenico o con barriera autoportante (Standard Liv. 1).	101.01.25	09.18.24.006	10 pz. al mese
- una sacca post-irrigazione con flangia, con filtro e lato interno in TNT assorbente (Standard Liv. 1).	101.01.25	09.18.24.021	30 pz. al mese
Sistema a 2 pezzi costituito da:			
- una placca con flangia, barriera autoportante o adesivo microporoso (Standard Liv. 1).	101.01.25	09.18.24.006	10 pz. al mese
- tappo ad espansione con filtro incorporato (Standard Liv. 1).	101.01.25	09.18.24.024	30 pz. al mese
(i sistemi di chiusura a due pezzi sono alternativi tra loro)			
LEGENDA:			
(2) Tipo di sacca o placca prescrivibile unicamente a pazienti con stoma introflesso			

la vita è bella!

DESCRIZIONE PRODOTTO	CODICE EX D.M. 28/12/92	CODICE CLASSIFICAZIONE ISO	QUANTITATIVI MASSIMI CONCEDIBILI
ACCESSORI PER STOMIA			1 pezzo
Cono anatomico e cannula da irrigazione		09.18.24.101	ogni 6 mesi
Pasta protettiva per la pelle peristomale (4)		09.18.30.003	2 pz. al mese
Polvere o film protettivo per zone peristomali (4)		09.18.30.006	2 pz. al mese

LEGENDA:

(4) prescrivibili alternativamente tra loro ed esclusivamente in associazione con gli ausili per stomia nei casi in cui il medico prescrittore ne ravvisi l'assoluta necessità

N.B.: i sistemi monopezzo, a due pezzi e ad irrigazione riferiti agli ausili colo-ileo-urostomizzati sono tra loro alternativi. Per coloro che praticano l'irrigazione a giorni alternati, è prevista una prescrizione mista con il sistema monopezzo. Pertanto, per i giorni che non praticano l'irrigazione, in sostituzione di una sacca di scarico (09.18.24.009) e di uno dei dispositivi di chiusura ad un pezzo (09.18.24.012 - 09.18.24.015 - 09.18.24.018) e/o a due pezzi (09.18.24.006 - 09.18.24.021 - 09.18.24.024), possono essere prescritte due sacche, a seconda dei casi, di cui al cod. 09.18.04.003 o del cod. 09.18.04.006 o del cod. 09.18.04.009 limitamente a pazienti con stoma introflesso. I quantitativi massimi concedibili sono da intendersi per ogni stomia e sono aumentabili, a giudizio del medico prescrittore dell'Azienda unità sanitaria locale, fino al 50% nel periodo iniziale di assistenza non superiore a 6 mesi.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 34

Rapporti tra stomizzato e medico di famiglia

Il medico di famiglia è tenuto a fornire:
- prescrizioni e certificazioni mediche "gratuite";
- visite ambulatoriali, domiciliari ed ospedaliere "gratuite";
- monitoraggio dello stato di salute in senso generale;
- porre richieste motivate e collaborare con lo specialista AUSL

Rapporti tra stomizzati e specialisti AUSL

- Prescrizioni protesiche gratuite;
- obbligo alle visite mediche specialistiche con pagamento ticket o gratuite (per patologia, reddito o invalidità del 100 %). Normativa che cambia da regione a regione;
- collaborazione col medico di famiglia e l'assistente sociale del comune interessato;
- evitare il "**rimpallo**" di competenze tra un medico e l'altro.

Rapporti tra bambini stomizzati e pediatri

- Prescrizioni e certificazioni mediche "**gratuite**";
- visite ambulatoriali e domiciliari "**gratuite**";
- monitoraggio dello stato di salute del bambino, in connubbio con lo specialista AUSL

Suggerimenti per i genitori dei bambini stomizzati

- Le problematiche non sono di facile soluzione ed elevate sono le tensioni familiari connesse al problema;
- occorre spiegare ai piccoli la "**temporanea diversità**";
- il nucleo familiare "**non deve mai commettere l'errore di isolarsi**";
- il medico pediatra, gli assessorati ai servizi sociali (comune, provincia e regione), gli specialisti AUSL ed il mondo della scuola, per legge sono obbligati a prevedere "interventi mirati";

la vita è bella!

- **i Centri Riabilitativi Enterostomali** devono prestare una maggiore attenzione verso le complesse problematiche dei piccoli stomizzati e dei loro genitori.

L'invalidità civile (D.P.R. n. 698/94)

Il suo riconoscimento consente di ottenere:
- varie provvidenze economiche a seconda della percentuale d'invalidità, reddito ed età (età inferiore ai 65 anni - invalidità civile dal 74 al 99% = reddito annuo di € 4.017,26; invalidità civile del 100% = reddito annuo di € 13.739,69; assegno mensile d'invalidità = € 233,87; indennità di accompagnamento = € 443,83 = senza calcolo del reddito). Le provvidenze economiche vengono annualmente elevate in virtù dell'indice ISTAT, pertanto le somme sopra indicate devono ritenersi valide per l'anno 2005;
- il riconoscimento dell'*handicap* con annessi vantaggi (legge n. 104/92) economici e fiscali;
- l'iscrizione in apposite liste di "**categorie protette**" ed eventuale collocamento al lavoro (leggi nn. 68/99 e 104/92);
- l'eventuale accompagnamento (legge n. 18/80);
- esenzioni *ticket*.

Le "Carte dei servizi"

In tema di sanità, previdenza ed assistenza, le "**carte dei servizi**" sanciscono che:
- i servizi pubblici siano erogati con continuità;
- sia consentita la partecipazione diretta del cittadino e delle Associazioni che lo rappresentano (in sintonia con l'art.118 della Costituzione);
- chi presta i servizi deve informare gli utenti;
- l'inosservanza è perseguibile con sanzioni amministrative e disciplinari a carico dei dipendenti preposti.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 36

Codici (internazionali) di patologie

Nell'auspicio di fare cosa gradita ai lettori, pubblichiamo i principali codici internazionali delle patologie (di nostro interesse), stabiliti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e pubblicati nel S.O.G.U. n.47, del 26 febbraio 1992, D.M. Sanità del 5 febbraio 1992 (Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti). Rammentiamo che in sede di Commissione e visita medica collegiale è consigliabile **farsi assistere dal medico di fiducia, onde tutelare i propri diritti:**

Codice	Fascia 91 - 100	Min.	Max	Fisso
9325	Neoplasie a prognosi infausta o probabilmente sfavorevole nonostante asportazione chirurgica	0	0	100
	Fascia 71 - 80			
1204	Psicosi ossessiva	71	80	0
1211	Sindrome delirante cronica	71	80	0
2210	Sindrome depressiva endogena grave	71	80	0
	Fascia 61 - 70			
6419	Colite ulcerosa (IV classe)	61	70	0
6435	Fistola gastro-digiuno-colica (IV classe)	61	70	0
6461	Morbo di Crohn (IV classe)	61	70	0
8202	Cistostomia con catetere a permanenza	61	70	0
9323	Neoplasia a prognosi favorevole con grave compromissione funzionale	0	0	70
	Fascia 51 - 60			
8208	Cistectomia con derivazione esterna o con neovescica e scarso controllo sfinterico	51	60	0

la vita è bella!

Codice	Fascia 41 - 50	Min.	Max	Fisso
2209	Sindrome depressiva endogena media	41	50	0
6202	Cistectomia con derivazione nel sigma	41	50	0
6418	Colite ulcerosa (III classe)	41	50	0
6421	Diverticolosi del colon (III classe)	41	50	0
6434	Fistola gastro-digiuno-colica (III classe)	41	50	0
6437	Gastroenterostomia – neostomia funzionante (III classe)	0	0	41
6460	Morbo di Crohn (III classe)	41	50	0
8204	Megacolon – colostomia (III classe)	41	50	0
	Fascia 31 - 40			
2208	Sindrome depressiva endoreattiva grave	31	40	0
	Fascia 21 - 30			
1201	Nevrosi fobica ossessiva e/o ipocondriaca di media entità	21	30	0
2205	Sindrome depressiva endoreattiva media	0	0	25
2208	Sindrome depressiva endogena lieve	0	0	30
6420	Diverticolosi del colon (II classe)	21	30	0
6433	Fistola-digiuno-colica (II classe)	21	30	0
6436	Gastroenterostomia – Neostoma funzionante (II classe)	21	30	0
6455	Ulcera gastrica o duodenale (III classe)	21	30	0
6459	Morbo di Crohn (II classe)	21	30	0
8203	Megacolon – colostomia (II classe)	21	30	0
	Fascia 11 – 20			
1202	Nevrosi fobica ossessiva lieve	0	0	15
1205	Nevrosi isterica lieve	0	0	15
2207	Nevrosi ansiosa	0	0	15
6458	Morbo di Crohn (I classe)	0	0	15
	Fascia 1- 10			
6432	Fistola ano-rettale	0	0	10

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 38

Urgenze nelle visite mediche

Il D.M. Tesoro n. 387/91, in caso d'urgenza prevede la possibilità di essere sottoposti a visita medica collegiale nel più breve tempo possibile (non oltre i 90 gg.):

- all'istanza bisogna allegare una "**dettagliata e motivata**" documentazione sanitaria probatoria;
- la Commissione medica entro e non oltre novanta giorni è tenuta a comunicare la data della visita;
- l'istante e/o un suo familiare, ove sussistano "**documentate**" esigenze fisico-sanitarie, dovute alla mobilità ed al proprio stato di salute, possono richiedere, previa consegna della documentazione medica probatoria, la visita medica domiciliare.

L'accompagnamento (legge n. 18/80)

- E' sancito unicamente per coloro che non sono in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita ed abbisognano d'assistenza continua (il reddito è ininfluente);
- la stragrande maggioranza degli stomizzati ed non ne ha diritto poiché autosufficienti.

Lavoro (legge n. 68/99) e malattia oncologica

Il D.L. n. 469/97 ha consentito ai privati l'apertura dell'Ufficio per il Collocamento al lavoro; la legge n. 196/97 introduce il lavoro interinale; la **legge n. 68/99**, il DPCM del 13 gennaio 2000 ed il D.L. n.91/00, sanciscono le nuove norme per il diritto al lavoro ai disabili ed il **fondo nazionale per il diritto al lavoro ai disabili**. Per legge, i disabili aventi diritto devono essere sottoposti a visita medica collegiale da parte della Commissione Medica AUSL, per l'Accertamento dell'handicap, prevista dall'art.4, della legge n.104/92. La Commissione stabilisce la tipologia dei lavori che il disabile può effettuare (**chiaramente il lavoro deve essere consono alla patologia/disabilità**: legge n.274/91, DPR nn. 270/87 e 394/90). **Per i lavoratori malati oncologici,** l'art.46, lettera t, del **D.L. 10 settembre 2003, n.276**, riconosce la possibilità di trasformare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale e, viceversa, fino a quando il miglioramento delle condizioni di salute non consentirà loro di riprendere il normale orario di lavoro. Alla ripresa dell'attività lavorativa il dipendente è libero di optare per il tempo pieno o per il *part-time*. Ovviamente la busta paga sarà proporzionale alle ore effettivamente lavorate.

I beneficiari della legge n.68 sono:

- i disabili con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%;
- le persone invalide del lavoro con invalidità superiore al 33%;
- le persone non vedenti o sordomute;
- le persone invalide civili di guerra e di servizio.

La quota dell'obbligo nell'assunzione degli invalidi è così suddivisa:

- Azienda con **15/35** dipendenti - assunzione di **1** lavoratore disabile;
- Azienda con **36/50** dipendenti - assunzione di **2** lavoratori disabili;
- Azienda con più di **50** dipendenti - assunzione del **7%** di lavoratori disabili;

In sintesi, per gli stomizzati il lavoro:

- deve essere consono alla patologia;
- deve evitare sforzi eccessivi e prolungati;
- l'invalidità superiore al 45% consente l'iscrizione in "specifico elenco provinciale e/o locale";
- l'invalidità superiore al 79% consente una fiscalizzazione totale per otto anni;
- l'invalidità compresa tra il 67 e 79% consente una fiscalizzazione del 50% per cinque anni;
- una riduzione della capacità lavorativa del 50% consente un rimborso INPS forfettario, utilizzabile per la rimozione delle barriere architettoniche, adattamento posto i lavoro, apprestamento di tecnologie di telelavoro, adeguamento bagni, ecc. ecc..;
- gli invalidi al 100% possono lavorare con le capacità residue (Circolare del Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale 28/10/69, prot. 6/13966/A. Circolare del Ministero della Sanità n. 3, dell'11/02/87).

la vita è bella!

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 40

Igiene, salute e sicurezza sul posto di lavoro

Il D.P.R. n. 303/56 (Igiene sul lavoro), l'art. 9 della legge n. 300/70 (Statuto dei lavoratori), il D.L. n. 626/94 (Sicurezza e salute sul lavoro) e successive modifiche, in sintesi stabiliscono:

- le norme igieniche nei luoghi di lavoro;
- le norme per la vivibilità ambientale e per la sicurezza nel lavoro;
- ogni azienda deve avere il proprio **rappresentante della sicurezza**, cui fare riferimento;
- il datore lavoro deve rendere accessibili ai portatori di *handicap* i luoghi di lavoro, le porte, le docce, i gabinetti, ecc. ecc..

Provvidenze INPS

Sono previste per i lavoratori invalidi ed inabili. Esse forniscono:
- l'assegno di invalidità;
- la pensione di inabilità;
- l'assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa (riconosciuto unicamente a coloro che necessitano di assistenza continuativa e che si trovano nelle condizioni di non svolgere gli atti quotidiani della vita).

In presenza di redditi, l'assegno d'invalidità è ridotto proporzionalmente all'entità dei redditi. Coloro che hanno versato almeno cinque anni complessivi di contribuzione (di cui almeno tre nel quinquennio precedente la domanda di pensione) e per ragioni di inabilità totale sono obbligati ad andare in pensione prima del dovuto, ricevono da subito la pensione, calcolata sul massimo degli anni pensionabili (40 anni - legge n. 335/95).

Rapporti tra i contratti collettivi di lavoro e le leggi in materia di disabilità ed *handicap*

Anche in tema di lavoro, se gli stomizzati vogliono risolvere i loro problemi mansionali devono **"abbattere la cultura del non far sapere"** e:
- devono esporre le proprie difficoltà ed esigenze igieniche ai "**datori di lavoro**" ed ai **dirigenti sindacali**, diversamente mai nulla otterranno dai rinnovi contrattuali di categoria;
- le **OO.SS.** da tempo prestano una **maggiore attenzione** verso i problemi socio-sanitari dei cittadini/lavoratori invalidi;
- alcuni contratti di categoria prevedono ulteriori agevolazioni alle leggi in vigore, pertanto è opportuno documentarsi sui propri diritti presso la propria struttura sindacale.

Legge n. 104/92 (Legge quadro sull'*handicap*)

La legge n.104 del 1992 sull'*handicap* è una delle leggi più avanzate d'Europa. Le finalità che si prefigge è quella di tutelare l'integrazione sociale della persona *handicappata* (dove la definizione di "persona *handicappata*" presuppone una minorazione - fisica, psichica o sensoriale - che provochi difficoltà d'apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa, tale da determinare un processo svantaggioso sociale o di emarginazione), la sua massima autonomia e la partecipazione alla vita collettiva, con particolare riguardo alla tutela dei suoi diritti. Essa, prevede che:
- Il riconoscimento dell'*handicap* sia effettuato da un'apposita Commissione medica, sancita dall'art. 4 della legge n. 104/92 (per legge è obbligatoria la presenza di un "**esperto**". Nel nostro caso di un chirurgo e/o urologo, esperto nella riabilitazione enterostomale);
- l'art. 3 assicura allo stomizzato il riconoscimento dell'*handicap;*
- lo stomizzato acquisisce la "**connotazione di gravità**" (art. 3 comma 3) quando la sacca di raccolta è quasi satura e va necessariamente sostituita;
- l'art. 33 consente di fruire: una o due ore o sei mezze giornate di permesso giornaliero o di tre giorni mensili retribuiti dall'I.N.P.S. (grazie ad apposito fondo ministeriale), con il versamento dei contributi figurativi utili anche ai fini pensionistici (legge n.53/00 e

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 42

Circolare INPS n.133/00);
- cura e riabilitazione (art. 7);
- integrazione scolastica (art. 12/13/14/15/16/17);
- integrazione lavorativa (art. 18/19/20/21/22);
- eliminazione e superamento delle barriere architettoniche (art. 24);
- mobilità e trasporti (art. 26/27/28);
- riserva di alloggi (art. 31);
- agevolazioni fiscali (art. 32).

Esonero cintura di sicurezza e contrassegno speciale

Previa autorizzazione, le leggi in vigore consentono:
- l'esonero dall'utilizzo della cintura di sicurezza (D.M. Sanità 21/4/89 ed art.172 (a), del nuovo Codice della strada);
- il rilascio del "**contrassegno speciale**" per coloro che hanno ridotte e/o impedite capacità di deambulazione;
- il contrassegno speciale consente di ottenere il **parcheggio riservato** nei pressi del proprio alloggio e luogo di lavoro, previa richiesta scritta da parte della persona interessata e, nella seconda ipotesi, da parte del datore di lavoro, in nome e per conto del lavoratore disabile;
- in talune situazioni, consente la cancellazione delle multe per divieto di sosta ed intralcio al traffico.

Diritto alla tutela della privacy

La legge sulla *privacy* ha fissato cinque principi che devono essere rispettati:
- **il principio della condotta**, secondo cui i dati devono essere trattati in modo lecito e con correttezza;
- **il principio di finalità**, secondo cui i dati devono essere raccolti e registrati per scopi predeterminati, espliciti e legittimi e, non utilizzati in altre operazioni di trattamento, incompatibili e non autorizzati;
- **il principio della qualità**, per cui i dati devono essere esatti, aggiornati e non possono essere rimessi all'arbitrio del singolo titolare (responsabile del trattamento);
- **il principio della pertinenza**, secondo cui i dati devono essere pertinenti, completi, non eccedenti rispetto alle finalità per le quali sono raccolti e trattati;
- **il principio della conservazione e dell'oblio**, che consacra la regola che i dati devono essere conservati in una forma che consenta l'identificazione dell'interessato, per un periodo non superiore a quello necessario agli scopi per cui essi sono stati raccolti e trattati.

La Pubblica Amministrazione può conservare e trattare dati personali nei seguenti casi:
- applicare la normativa in merito al collocamento obbligatorio per l'assunzione delle categorie protette;
- garantire le pari-opportunità;
- nel trattamento dei dati **personali è d'obbligo la parola chiave** (DPR n. 318/99);
- accertare gli obblighi fiscali e contributivi;
- adempiere ai compiti di igiene e sicurezza sui luogo di lavoro;
- applicare, da parte degli enti previdenziali, la normativa previdenziale ed assistenziale;
- svolgere l'attività d'indagine ed ispezione presso i soggetti pubblici;
- accertare l'*handicap* ed assicurare la funzionalità dei servizi terapeutici riabilitativi;
- assicurare adeguata informazione alla famiglia della persona *handicappata*;
- curare l'integrazione sociale, l'educazione, l'istruzione ed il collocamento obbligatorio del portatore di *handicap*;
- realizzare le comunità-alloggio e centri socio-riabilitativi, in favore dei portatori di *handicap*.

I dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale sono conservati separatamente da ogni altro dato personale trattato. Essi, comunque, vanno trattati con tecniche di "**doppia cifratura**" o mediante l'utilizzo di appositi codici identificativi. Dalla Pubblica Amministrazione è permessa l'identificazione unicamente in caso di

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 44

documentata necessità (art.3, D.L. n. 135/99, in G.U. n.113/99) o intervento della magistratura.

L'identificazione dell'interessato e l'accesso alle differenti tipologie di dati è consentito unicamente agli incaricati del trattamento e con la parola chiave.

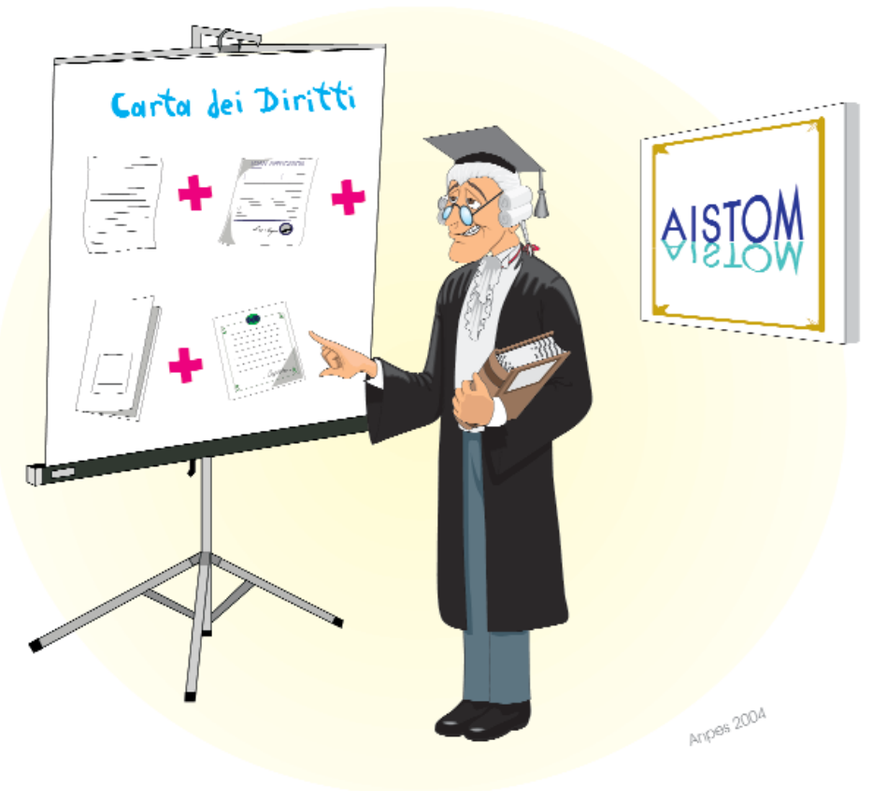
I diritti religiosi e spirituali

- Sono sanciti dagli artt. 7 ed 8 della Costituzione;
- l'art. 38 della legge n. 833/78, prevede che presso ogni struttura di ricovero sia assicurata l'assistenza religiosa e, che l'A.U.S.L. provvede all'ordinamento e servizio d'assistenza, in sintonia con gli ordini diocesani competenti.

Davanti al mistero della morte si rimane impotenti e vacillano tutte le certezze umane. La fede in Dio ristora ed affranca l'anima dell'ammalato, apportando spiritualmente e psichicamente notevoli benefici.

la vita è bella!

PARTE III - *Carta dei diritti*



impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 46

Diritto all'informazione (prima dell'intervento chirurgico)

Il paziente che deve sottoporsi au un intervento chirurgico con la possibilità della confezione di una stomia, ha il diritto di ricevere dal medico tutte le informazioni sull'intervento e sulla modificazione del suo schema corporeo.
A tal fine, è opportuno che il medico, senza far mai perdere la "speranza di vita", comunichi al paziente, in termini comprensivi ed adatti alla sua cultura, il tipo d'intervento gli sarà praticato e la sua nuova condizione fisica, ponendo una particolare attenzione alle problematiche psichiche e riabilitative, legate al decorso post-operatorio.
In ogni caso, al momento della dimissione ospedaliera, gli Operatori socio-sanitari, sono deontologicamente tenuti ad informare il neo-stomizzato dell'esistenza dei "Centri per la riabilitazione Enterostomale".

Diritto alla vita ed al lavoro

Come in ogni disabilità anche lo stomizzato rivendica **il diritto alla vita** ed in merito **al diritto al lavoro**, taluni datori di lavoro, erroneamente **licenziano con estrema facilità i neo stomizzati, quasi fossero persone socialmente inutili**. Per tali motivazioni, l'A.I.STOM. rivendica una legge ad *hoc* di tutela.

Diritto alla riabilitazione ed all'assistenza

I Centri per la Riabilitazione Enterostomale devono essere aperti a tutti gli stomizzati, fornendo loro prestazioni puntuali e gratuite. Nella **fase *post*-operatoria lo stomizzato ed i suoi cari spesso si trovano in una condizione momentanea (o permanente) di debolezza**, pertanto, i medici e gli infermieri stomaterapisti dei centri riabilitativi hanno l'obbligo morale di proteggerli, non facendo mai mancare l'assistenza e la **fiducia nella vita**.

Diritto all'assistenza e qualità protesica

Al fine di migliorare la "**qualità di vita**" e per meglio consentire l'in-

la vita è bella!

serimento nella società, lo stomizzato ottiene "gratuitamente" ausili protesici che devono essere resistenti e sicuri, leggeri e maneggevoli, confortevoli e compatibili con la propria epidermide, e che non siano chimicamente dannosi per la salute. Le aziende costruttrici degli ausili per stomizzati devono periodicamente informare le Associazioni dei pazienti sui prodotti innovativi e sulle ricerche di settore, laddove queste vengano eseguite direttamente sui pazienti.

Diritto alla libertà di scelta

La libertà personale e di scelta è un diritto sancito dalla Costituzione e dalle leggi in vigore, in tale ottica lo stomizzato ha il diritto/dovere di provare/testare i dispositivi medici esistenti, senza condizionamento alcuno da parte del medico o dello stomaterapista, per poi scegliere liberamente quali prodotti utilizzare, in ragione della propria igiene, sicurezza, epidermide e *comfort*.

Diritto alla *privacy*

Lo stomizzato, per legge ha diritto alla *privacy*, pertanto, ove non sia stato richiesto ed ottenuto il suo consenso scritto, nessun medico, stomaterapista o azienda è autorizzata a trattare i suoi dati personali, specie se attinenti alla sua salute e sfera sessuale. Ove ottenuto il consenso scritto, è opportuno rammentare che tali dati devono essere conservati separatamente dai dati anagrafici e devono essere utilizzati unicamente a scopo scientifico e per un periodo prestabilito. **Fornire questi dati a terzi è un reato penalmente perseguibile**.

Diritto alla correttezza

I medici e gli stomaterapisti che operano all'interno dei Centri di Riabilitazione Enterostomale, devono avere un comportamento consono al proprio codice deontologico ed il paziente non deve mai essere trattato come "merce di scambio". Le aziende costruttrici i dispositivi medici, quando ricevono le telefonate di pazienti (o dei loro familiari) al numero verde aziendale, devono avere un contatto telefonico

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 48

improntato alla massima correttezza, senza mai violare la sua *privacy*.

Diritto all'eliminazione delle barriere architettoniche

La vita dello stomizzato ruota attorno ad un umile ma indispensabile presidio: **il bagno**. Poter disporre di doppi o tripli servizi igienici, equivale a migliorare la sua qualità di vita; per tale ragione la mancanza di un bagno attrezzato ad *hoc* equivale ad avere una vera e propria barriera architettonica all'interno del proprio alloggio, posto di lavoro e Territorio. Un serio problema è l'assoluta mancanza di bagni pubblici nel Territorio, il che limita pesantemente la libertà di spostamento dei cittadini incontinenti.

Diritto alla riparazione del torto subito

Di fronte ad una palese violazione subita, ogni stomizzato, in tempi brevi ha il diritto alla riparazione del torto ricevuto. L'associazione dei pazienti, nei limiti delle proprie possibilità ed in ragione dei differenti livelli organizzativi, si farà carico di tali problematiche, purché denunciate per iscritto.

Diritto di partecipazione alla vita associativa

Il neo-stomizzato ha il diritto di organizzarsi nel territorio come meglio crede e ha l'obbligo "morale" di sostenere l'associazione con ogni mezzo. Nelle località dove non esiste un Centro Riabilitativo egli ha il dovere di stimolarne la costituzione. Eventuali negligenze delle Aziende di Unità Sanitarie Locali devono essere segnalate, per l'opportuna conoscenza ed il conseguente interessamento.

la vita è bella!

Glossario



impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 50

Abboccamento: collegamento dell'ansa alla cute.

Addome: è la grande cavità ubicata nella parte inferiore del tronco (tra il torace in alto ed il piccolo bacino in basso).

Aderenza: della placca e/o sacca di raccolta alla cute.

Adesivo microporoso: modello perfezionato di adesivo.

Ambulatorio di Stomaterapia: si identifica con il "Centro di Riabilitazione Enterostomale", ubicato, generalmente, nell'ambito di un presidio ospedaliero, normalmente affiliato A.I.STOM.

Anastomosi: sutura chirurgica che porta all'unione di due anse intestinali.

Anello: può essere l'anello di karaya oppure l'anello magnetico del sistema Maclet.

Ano artificiale: sinonimo di ano praeternaturale. L'espressione andrebbe limitata ai casi in cui l'atto chirurgico ha dovuto risolversi con l'asportazione del retto e dell'ano "naturali".

Ano iliaco: termine generico per enterostomia. Equivale per lo più alla sigmoidostomia o alla ileostomia.

Ano praeternaturale: che eccede, che supera i limiti o le leggi del mondo naturale, voce dotta dal latino praeter = oltre; e "naturale". Vale enterostomia.

Ansa stomale: la parte dell'intestino che fa capo allo stoma.

Antifruscìo: il mercato della stomia distribuisce sacche in TNT (tessuto non tessuto) che allo stropicciamento operato dal corpo o dai vestiti non irritino (specie in estate) e non diano fruscìo.

Apparecchiatura (dello stoma): da <<apparecchiare>>, che vale preparare, approntare, mettere a punto, allestire. Anche se il termine all'apparenza stride con le pratiche enterostomali, vi si può ben adeguare.

Applicazione: della sacca di raccolta e/o della placca alla cute.

Ascesso: localizzato ristagno di pus.

Assistenza diretta: è un modo di fornitura dei cosiddetti dispositivi medici. Si distingue dalla assistenza indiretta nella quale prima si paga e poi si presenta l'istanza per ottenere il rimborso dell'AUSL e/o regione.

la vita è bella!

Ausili per l'incontinenza: sacche, placche, sonde, cateteri, pannoloni e quant'altro serve all'incontinente e stomizzato. Detti "dispositivi medici" sono così definiti dal Nomenclatore Protesico Nazionale di riferimento, ma sono di competenza delle regioni e delle AUSL (Aziende di Unità Sanitarie Locali).

Bambino stomizzato: Lo stoma nel bambino ha qualche peculiarità, per quanto valgano le stesse regole dell'adulto: sono diverse le malattie che lo necessitano (malformazioni anorettali, enterite ulceronecrotica, valvole uretrali, ipospadia, malformazioni complesse, traumi, ma soprattutto la malattia di Hirschsprung, o megacolon congenito). Quasi sempre la stomia è temporanea.

Barriera protettiva: vale "placca", ed è la parte della sacca e/o placca che si fa aderire alla cute, composta di sostanze che dovrebbero favorire il trofismo cutaneo e non allergizzanti.

Biofeedback training (mediante il controllo volontario delle funzioni fisiologiche): è un metodo di riabilitazione.

Biopsia: asportazione di una parte di tessuto, per esaminarlo.

Borsa: sinonimo di sacca, o sacchetto per la raccolta delle feci o dell'urina.

Bricker (intervento secondo): è una uretero-ileocutaneostomia (derivazione urinaria esterna) coi due ureteri abboccati a un'ansa del tenue isolata che all'altro capo è portata alla parete addominale in forma di stomia, dalla quale, ovviamente esce soltanto urina.

Brooke (ileostomia secondo): Indica la confezione di un'ileostomia con eversione della mucosa. E' considerato ottimo accorgimento nella confezione dell'ileostomia, quello che ne consente la migliore apparecchiatura.

***Bypass* intestinale:** collegamento artificiale di due parti.

Calibro (o diametro): è la larghezza del foro centrale della placca (o della sacca monopezzo), cioè del tondo che aderisce alla cute e viene a contenere lo stoma: precostituito (secondo varie misure generalmente standard) o da ritagliare.

Canna di fucile: è un tipo di colostomia o, a volte, di ileostomia a doppia canna.

Carbone attivo: è contenuto nei filtri e serve per l'assorbimento di gas e odori nelle sacche di raccolta.

Catetere: cannula al silicone, lattice o altro materiale idoneo, che si introduce in una cavità del corpo per favorire la fuoriuscita del contenuto, per introdurre medicamenti o

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 52

a scopo diagnostico. Per la vescica si distingue a permanenza, che una volta applicato non viene rimosso se non alla fine del percorso terapeutico, da quello a intermittenza, che viene introdotto nella vescica per consentire lo svuotamento della stessa, subito dopo viene prontamente tolto.

Cecostomia (o Ciecostomia): è una colostomia tangenziale, o laterale, fatta sul cieco.

Centro Riabilitativo Enterostomale: come dire ambulatorio, ma con significato più estensivo. Vi sono infatti i "Centri" affiliati all'A.I.STOM. e non solo, cui afferiscono competenze e specialisti vari (chirurgo, urologo, psicologo, dietologo e stomaterapista).

Chemioterapia: trattamento a base di sostanze farmacologiche.

Chinesiterapia: un sistema di particolari movimenti e mobilizzazioni attive e passive, che servono al mantenimento o al recupero della normale funzione muscolare.

Cieco (intestino): i primi 10/15 centimetri del colon, situati nella parte destra in basso dell'addome.

Cintura regolabile: indossata come supporto alle protesi che non aderiscono bene al piano cutaneo, o al momento della irrigazione.

Cistectomia: rimozione chirurgica parziale o totale della vescica urinaria.

Clisma opaco transtomale: la sonda e il mezzo di contrasto vanno introdotti dallo stoma (analogamente alla colonscopia transtomale).

Colectomia: resezione chirurgica del colon (o di una parte di esso).

Colite: infiammazione del colon.

Colon: parte più larga dell'intestino che si estende dalla fine dell'ileo fino al retto, per una lunghezza di 1,5 mt circa.

Colon Conduit: derivazione urinaria esterna ottenuta con anastomosi ureterale su ansa del colon isolata ed esteriorizzata alla parete addominale. Conduce soltanto urina. Simile all' "ileal conduit".

Colonscopia: esplorazione del retto e del colon per mezzo di una sonda flessibile inserita nell'ano.

Colopessi : intervento di minima per rimediare a un prolasso di colostomia (semplice o a doppia canna).

la vita è bella!

Colostomia: stomia sul colon.

Colostomia a doppia canna: è la "classica" canna di fucile con le due anse appaiate e una sola conducente feci.

Colostomia a sperone: esteriorizzazione dell'ansa colica su bacchetta di vetro poggiata alla cute con successiva apertura dell'intestino.

Colostomia decompressiva: intervento d'urgenza, o palliativo, per una evenienza acuta (es.: una occlusione, una perforazione, un trauma).

Colostomia definitiva: che non prevede la ricongiunzione intestinale.

Colostomia di protezione: atta a proteggere una anastomosi distale alla colostomia medesima.

Colostomia temporanea: provvisoria. Destinata alla chiusura.

Colostomia terminale: classico esempio è rappresentato dalla sigmoidostomia.

Complicazione dello stoma: si inquadrano nella voce "patologia stomale".

Confezione dello stoma: oltre ad allestimento, esecuzione, realizzazione; con lo stesso significato.

Cono: la parte terminale dell'irrigatore (in gomma) che s'introduce nello stoma per effettuare l'irrigazione.

Controllo (della evacuazione e delle secrezioni in senso lato): si collega al concetto di continenza, cioè alla capacità di avvertire lo stimolo di evacuare od urinare ed eventualmente essere in grado di ritardare lo stimolo.

Coprisacca: sacca di TNT (tessuto non tessuto) in commercio, che fa da copertura al sacchetto di raccolta, impedendone il contatto con la cute ed in estate la visibilità del sacchetto.

Correzione: di anomalia o difetto stomale.

Crema barriera: medicamento (per l'appunto in forma di "crema") protettivo sulla pelle intorno alla stomia.

***Crohn* (morbo di):** tipo di patologia infiammatoria dell'apparato digestivo.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 54

Cura dello stoma: l'insieme degli atti e delle attenzioni che allo stoma vengono dedicati. Per gli inglesi è lo "stoma-*care*".

Deflussore: parte dell'irrigatore: è il tubo in plastica flessibile che conduce l'acqua, provvisto di regolatore di flusso e cono.

Deodoranti: Polveri e/o liquidi introdotti nella sacca di raccolta.

Deiezione: espulsione delle feci.

Derivazioni urinarie esterne: L'urina vien fatta deviare dal suo corso ed esce da un orifizio praticato sulla parete addominale cui confluisce un uretere o un'ansa intestinale.

Dermatite peristomale: si manifesta con l'arrossamento della cute attorno allo stoma, avente la forma della placca e confini netti e allora la dermatite è allergica, oppure ha forma irregolare, magari con lesioni cutanee ragadiformi o cheratosiche, ed è sostenuta da miceti, batteri. A volte lo stesso contenuto intestinale, o le urine, ristagnando sopra la pelle, la "irritano". Altre volte compare l'eczema. Oppure si vede un eritema dove appoggia la sacca e lì è da contatto.

Detersione: è l'azione di pulizia della cute o delle mucose al fine di ridurne la carica batterica.

Diametro (o calibro): è la larghezza del foro centrale (buco) della placca (o della sacca monopezzo).

Diarrea: Dovuta a cause varie. Ovvio che nelle stomie prossimali sul tenue o sul cieco non è diarrea in senso patologico ma normale emissione del contenuto intestinale che vi corrisponde. Vale la regola che le feci, più si vanno allontanando verso il colon sinistro, più si rassodano (stitichezza è quando si rassodano troppo, o cala la peristalsi). Feci troppo liquide causano con facilità dermatiti peristomali.

Dieta (Alimentazione): argomento dalle molteplici sfaccettature. In linea generale le esigenze dietetiche sono diverse nell'ileostomizzato e nel colostomizzato (nel paziente con urostomia la dieta ha ben poca importanza); in entrambi costituisce un metodo di regolazione dell'intestino, inteso all'ottenimento della giusta composizione chimico-fisica delle feci nell'un caso, della migliore frequenza e qualità delle evacuazioni nell'altro caso.

Difetto stomale: Vedi patologia stomale.

Dilastom: dilatatore di materiale plastico di diverso calibro per eseguire una dilatazione a lungo termine a domicilio di colostomie stenotiche.

la vita è bella!

Dilatatore: strumento che serve a dilatare uno stoma stenotico.

Dispositivi medici: sono così definiti a livello internazionale: sacche, placche, sonde, cateteri, pannoloni, ecc., ecc...

Disturbo sessuale: sopravviene, nell'uomo come nella donna (in questa più difficilmente definibile) dopo un intervento di amputazione del retto o dopo una proctectomia. A volte è organico, come si suol dire, da sezione dei nervi del parasimpatico pelvico (riguarda l'erezione), spesso ha anche ragioni psicologiche. Fuori di questo caso, in operati d'altri interventi che pure esitano nella stomia, esso è essenzialmente psicologico.

Diverticolo: sacco o tasca nelle pareti di un viscere o organo cavo.

Edema dello stoma: un piccolo edema dello stoma succede nei primi momenti dopo l'intervento, finché non ne avviene la "maturazione" (v. "maturazione").

Emorragia: fuoriuscita anomala di sangue all'interno o all'esterno dell'organismo. Può essere venosa, arteriosa o capillare.

Emorroidi: dilatazioni varicose delle vene del retto e dell'ano.

Endoscopia transtomale: esame endoscopico condotto attraverso lo stoma.

Enterite: infiammazione dell'intestino.

Enterostomia: termine generico: stomia intestinale.

Enterostomista: (abbreviazione E.T.): è l'infermiere professionale esperto di stomaterapia; titolo acquisito con apposito corso A.I.STOM., master universitari o similari.

Enterostomizzato: lo stesso che "stomizzato" nell'accezione comune, ma in particolare, stomizzato d'intestino, esistendo anche "urostomizzato".

Enuresi: il termine viene spesso usato con specifico riferimento alla perdita involontaria di urine che si verifica durante il sonno notturno, tipica dei bambini.

Esplorazione dello stoma: si fa con il dito mignolo (o l'indice se lo stoma lo consente).

Eritema peristomale: è una manifestazione della dermatite peristomale (v.).

Ernia parastomale (o "peristomale", difficile dire quale sia la dizione corretta): in effetti è un laparocele, a volte d'enormi dimensioni, susseguente alla interruzione della fascia muscolare dove viene confezionato lo stoma.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 56

Esofagostomia: abboccamento dell'esofago alla cute in anastomosi terminale o laterale. L'esofagostomia in realtà è soltanto cervicale.

Faringostomia: abboccamento della faringe alla cute.

Fecaloma: non molto diversamente che nel retto, può formarsi nell'ansa stomale e anche qui può apportarvi i suoi benefici il dito, che delicatamente lo rimuove.

Filtro: un tempo si davano in dotazione insieme con le sacche, e vi si apponevano. Oggi sono "incorporati" nelle sacche di raccolta.

Fistola enterocutanea: canale di natura patologica, congenito o acquisito, che mette in comunicazione con l'esterno o con un viscere.

Fistola stomale: è transtomale, viscerocutanea, o cieca interna, secondo una nota classificazione. Le prime dovute generalmente alla persistenza o a una recidiva della malattia di Crohn; la seconda assai spesso causata dalla ritenzione di un filo di sutura non riassorbibile.

Flangia: bordo anulare rilevato della placca adesiva nei sistemi a "due pezzi" cui si fa corrispondere per incastro l'anello scanalato della sacca.

Gas: dallo stoma intestinale.

Gastrostomia: viene eseguita quasi sempre con l'intendimento di alimentare l'ammalato e dunque ha significato diverso dagli stomi "derivativi".

Gestione dello stoma: come dire manutenzione, governo, nursing, stoma-care.

Goligher: tecnica di, procedimento extraperitoneale di-. Descritta nel famoso trattato di J.G. Goligher: "Surgery of the anus, rectum and colon". L'ansa destinata alla stomia viene fatta passare dietro il peritoneo parietale e qui viene fissata sì da ottenerne una maggiore stabilità, che eviti il prolasso.

Granuloma stomale: così viene chiamato il rilievo mucoso di forma irregolare che sporge dalla mucosa stomale soprattutto dove questa è prominente e vi si appoggia la superficie della sacca, tanto che si è pensato possa esserne questa la causa. A volte di questi "granulomi" tutto lo stoma è disseminato, facile al sanguinamento. Si tolgono facilmente con elettrocoagulazione, ma altrettanto facilmente si riformano. Si possono bruciare anche con una matita al nitrato d'argento.

Handicap: la stomia è un *handicap* ? una menomazione ? una mutilazione ? Orbene anche se lo stomizzato non gradisce essere definito handicappato, certamente la stomia definitiva è un intervento chirurgico fortemente demolitivo, che comporta differenti

la vita è bella!

problematiche (igieniche, sessuali, relazionali, rallentamento dei riflessi psico-motori, ecc., ecc..). Ne consegue, che a parere dell'A.I.STOM. e, non solo, la stomia, di fatto è un *handicap* "invisibile". Diversamente gli stomizzati non potrebbero rivendicare ed ottenere i permessi lavorativi retribuiti dall'INPS, utili per recarsi al proprio domicilio e/o in un luogo parimenti idoneo e, provvedere in tutta serenità e riservatezza alla sostituzione delle sacche di raccolta (6° comma dell'art.33, della legge n.104/92 - legge quadro sull'*handicap*. La Commissione medica che stabilisce il riconoscimento dell'*handicap* è quella dell'AUSL, integrata da uno specialista per il caso da esaminare).

Hartmann: resezione del sigma secondo -. Resecato il tratto di sigma, il capo prossimale del colon viene abboccato alla parete addominale, quello distale chiuso a fondo cieco.

Karaya: resina naturale, poi combinata in sintesi derivante da un albero delle sterculiacee che annovera anche il cacao. Applicata alle sacche in forma di anello, alle stomie in forma di pasta, polvere.

Kock: o tasca continente, serbatoio di Kock (Kock N.G. Intraabdominal reservoir in patients with permanent ileostomy Arch. Surg. 99, 223, 1969): in principio come perfezionamento della ileostomia, poi esteso alle neovesciche ileali e tentato altresì nelle colostomie. Si allestisce una sorta di sacca con anse intestinali ravvicinate e aperte una nell'altra, una di queste ricostruita a valvola. Lo svuotamento della sacca si ottiene, a volontà, infilando una sonda dallo stoma. Ha entusiasmato molti, ma hanno gravato su di esso non poche complicazioni e disfunzioni sicché, dopo alterne fortune, si tende a non effettuarlo più.

Ileal conduit: derivazione urinaria costruita mediante anastomosi degli ureteri con un'ansa intestinale isolata e abboccata alla cute.

Ileo: tratto dell'intestino tenue, che si estende dal digiuno alla valvola ileo-cecale.

Ileostomia: temporanea o definitiva, terminale o laterale, continente o incontinente (molte caratteristiche sono comuni alle colostomie).

Inapparecchiabilità: più d'una condizione rende difficoltosa l'apparecchiatura dello stoma ma una in particolare arriva a impedirla ed è lo stoma mal situato. Può accadere quando non si effettua il posizionamento preoperatorio della stomia.

Incontinenza: altro non è che l'incontrario della continenza. Invero acquisisce un significato diverso che nelle persone non stomizzate incontinenti (di feci o d'urina) per fatti loro, pur se la distinzione è così pedante che quasi nessuno la fa. Ma qui, nello stomizzato, è una condizione, là è una malattia, nel senso che laddove passano feci liquide, o urine, e non c'è uno sfintere a trattenerle, non può esservi continenza. Questa nelle stomie di sinistra spesso si consegue ma non basta l'esercizio della volontà, occorrono bensì espedienti vari, "riabilitativi". L'individuo in definitiva deve essere riabilitato e riabituato.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 58

Intestino: parte del tubo digerente che si estende dal piloro all'ano. L'intestino è diviso in intestino tenue (duodeno, digiuno ed ileo), la cui funzione è digestiva e di assorbimento, ed intestino crasso (cieco, colon e retto) la cui funzione principale è quella di assorbire l'acqua e formare le feci.

Intestino irritabile: colon irritabile; una condizione comune causata da un'alterata motilità dell'intestino.

Irrigazione (transtomale): "Tecnica terapeutica consistente nell'introdurre, sotto determinata pressione, una corrente di liquido medicamentoso in una cavità mucosa". Sinonimi: lavaggio, clistere. Negli Ambulatori di Riabilitazione Enterostomale tale pratica viene insegnata ai colostomizzati dagli E.T. (stomaterapisti). In talune particolari situazioni possono esistere cause di impedimento alle irrigazioni transtomali. Tale pratica, consente al paziente colostomizzato - irrigato - di vivere senza feci nel sacchetto, per 48 o 72 ore, elevando notevolmente la "qualità di vita".

Ischemia: carenza di apporto sanguigno in una determinata area di un organo.

Localizzazione dello stoma: il suo posizionamento sull'addome, che ovviamente dovrebbe essere fatto prima dell'intervento. Di norma è effettuato da uno stomaterapista (infermiere professionale).

Macerazione (della cute peristomale): si vede nelle urostomie, ove la cute di continuo impregnata di urina diviene bruniccia e tende a ipertrofizzarsi, così che si formano, evidentemente per il continuo deposito di sali urinari commisti a cheratina, rilievi cutanei a corona da un lato detto stoma o tutto intorno.

Manegevolezza: maualità, manutenzione, son tutte parole costruite con "mano". Non c'è altro che le mani a dar sollievo allo stomizzato, a sminuirgli il disagio della sacca. Una sacca di raccolta, un irrigatore, quant'altro serve allo stomizzato, sono tanto più maneggevoli quanto più ne è semplice l'impiego.

Malposizione dello stoma: cioè lo stoma situato nel posto sbagliato, il che può comportare problemi gestionali o l'insorgenza di complicanze.

Maturazione dello stoma: Lo stoma, c'impiega il suo tempo, prima debbono andarsene l'edema, la congestione, la reazione ai punti di sutura, sempre che non vi siano complicazioni.

***Miles*:** intervento secondo M., o amputazione addominoperineale del retto. Si conclude con una sigmoidostomia terminale. La maggior parte dei pazienti che si presentano in ambulatorio di stomaterapia e hanno una colostomia definitiva, sono stati operati di amputazione del retto secondo *Miles*. A meno di controindicazioni particolari i pazienti vengono avviati alla pratica dell'irrigazione.

la vita è bella!

Mimetizzazione (dello stoma): sotto un vestito, sotto una pancera, c'è chi è davvero bravo in questo esercizio. Quelli che hanno l'intestino perfettamente regolato mettono un cerotto sullo stoma e vanno sicuri.

Minisacca: modello di formato ridotto di sacca, da usarsi dopo l'irrigazione; taluni, ostentando la massima certezza di "pulizia", rinunciano anche a questa e si contentano di un semplice cerotto che copra lo stoma.

Minzione: l'atto dell'urinare.

Modello (della sacca o d'altro): affine al "tipo", altro non è che il nome che viene dato alle protesi in tutte le loro svariate forme, similitudini e piccole differenze. Una classifica generale si può fare tra modelli "a un pezzo", con adesivo, e modelli "a due pezzi", con placca adesiva separata e provvista di flangia.

Mollette: di plastica o di metallo, servono alla chiusura superiore o inferiore della sacca di scarico, utilizzata per l'irrigazione.

Morsetto (o fermaglio): aggeggio di plastica che s'adopera per le sacche a fondo aperto dopo che si sono vuotate, o quando s'indossano.

Muco: è la sostanza che riveste le mucose. Un'alta produzione di muco è sintomo di infiammazione/alterazione della mucosa.

Mucocutanea (sutura): tipo di sutura fra lo stoma e la cute, specialmente nelle colostomie di sinistra, a punti staccati, che esita in una stoma a piatto (non più rilevato come si usava un tempo) sul piano cutaneo.

Necrosi: è la morte di un tessuto a causa della mancanza di una adeguata irrorazione sanguigna.

Nefrostomia: Si fa con una cannula fuoriuscente dalla cute per detendere il rene in caso di idronefrosi.

Neoplasia: indica un tessuto formatosi per la proliferazione cellulare incontrollata.

Neoplasia dello stoma: è la estensione di una recidiva neoplastica intestinale o è un tumore primitivo formatosi sulla mucosa stomale. Quest'ultimo è di una assoluta rarità.

Neostoma: si dice di un nuovo stoma addominale fatto contemporaneamente alla chiusura del "vecchio" necessitata da una grave flogosi o da assoluta inapparecchiabilità o da altro, oppure in aggiunta a uno stoma già presente.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 60

Nomenclatore Protesico Nazionale: riporta in codici la normativa europea (dispositivi medici) vigente e (UNI-ISO/9000) l'elenco delle protesi ed ausili ottenibili dal Servizio Sanitario Regionale e dalle AUSL, le quantità massime prescrivibili e le modalità per ottenere la fornitura. Il Decreto del Ministero della Salute, periodicamente emesso, serve come indirizzo "linee guida" alle regioni ed AUSL, poiché ogni regione, autonomamente, legifera emanando un "proprio" Nomenclatore Tariffario Regionale di riferimento, a cui bisogna attenersi.

Occlusione: blocco dell'intestino tenue o dell'intestino crasso.

Odore: non effonde dallo stoma, bensì dal suo contenuto. Poco o molto che sia non può mancare, come detta fisiologia. Più facile a sentirsi nelle stomie coliche e a sinistra. Varia molto da un individuo all'altro e secondo la dieta.

Palliativo: stomi temporanei o definitivi decompressivi defunzionalizzanti semplici o a doppia canna, possono essere tutti palliativi cioè intesi a migliorare uno stato o una malattia senza che se ne eliminino le cause.

Parastomale: (v. "Ernia"): di lato allo stoma.

Pastiglia: termine preso in prestito dalla bottega del farmacista, ma a dire il vero non privo d'una incisiva efficacia. E' il dischetto di cute e sottocutaneo che il chirurgo ritaglia sulla parete addominale nel punto dove verrà costruito lo stoma. Del diametro di due centimetri circa per le ileostomie, due e mezzo per le colostomie.

Patologia stomale: l'insieme delle affezioni dello stoma, precoci e tardive, precostituite, spontanee, secondarie. Le cosiddette "complicazioni stomali" ne costituiscono un capitolo grande.

Pavimento pelvico: insieme di muscoli situati nella parte inferiore del bacino, che costituisce gli sfinteri vescicale e anale e permette il controllo volontario delle urine e delle feci.

Perforazione dello stoma: dipende da dove si realizza : se nello spessore della parete addominale può formarsi una suppurazione o una fistola. Se più sotto, in cavo addominale, potrebbe ancora risolversi, purché limitata a un pertugio, con metodi incruenti, altrimenti necessita la chirurgia. L'abbiamo vista conseguire a una colonscopia transtomale, o a una irrigazione maldestra. Vi predispone una condizione di diverticolosi.

Perianale: l'area attorno all'orifizio anale.

Perineo: la zona tra l'ano ed i genitali.

la vita è bella!

Peristalsi: una contrazione ritmica che stimola il movimento del contenuto intestinale lungo tutto l'intestino.

Peristomale: attorno allo stoma. V. "dermatite".

Peritoneo: membrana sierosa che si estende all'interno di tutta la cavità addominale.

Peritonite: infiammazione del peritoneo.

Placca: Ha tanti significati, ma se riferito alla nostra placca è una "lamina sottile di *karaya*". In commercio esistono differenti qualità di placche, ma tutte morbide e sottili (si adattano bene alle pieghe della pelle).

Polvere protettiva: avrebbe anche la funzione di assorbire un eccesso di trasudato. Lo stessa *Karaya* può essere "polvere".

Posizionamento (dello stoma): Pre-operatoriamente il chirurgo e l'enterostomista dovrebbero individuare la sede più adatta per confezionare una stomia, in modo da rendere agevole la gestione della stomia ed il percorso riabilitativo.

Presidio o dispositivo medico: come sinonimo di sacca, placca, pannolone, ovvero di "Protesi".

Prolasso dello stoma: dovuto al cedimento o alla mancata fissazione del viscere al peritoneo parietale. Sempre buona la distinzione in "mucoso" e "totale". Nelle stomie a doppia canna una soltanto può fare prolasso o entrambe. A volte è così cospicuo che la sacca fa fatica a contenerlo e sotto la pressione che esso le imprime tende a staccarsi dalla cute. A volte si mostra infiammato, duro, congesto, scuro color vinaccia; non rientra più in addome: è il segno dello strozzamento o quantomeno della irriducibilità.

Pulizia (igiene) **dello stoma:** la detersione della cute peristomale non va mai attuata con alcol o etere o altre sostanze "irritanti", vanno bensì usati acqua tiepida e sapone neutro.

Raccoglitore: chi ha una urostomia, di notte collega la sacca poggiata sull'addome a un sacchetto ai piedi del letto, di maggior capacità, così che non ha bisogno di recarsi in bagno per il cambio della sacca. Sembra poco ma è funzionale ed utilissimo.

Radioterapia: l'utilizzo di radiazioni ionizzanti nel trattamento delle malattie, specialmente delle neoplasie.

Recidiva stomale: d'una malattia infiammatoria o neoplastica. V. "Neoplasia stomale".

Regolazione (dell'intestino): quel che si regola è l'alvo; vi sono metodi naturali (diete-

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 62

tici, farmacologici) o meccanici (irrigazione).

Retrazione dello stoma: qualcuno la chiama affondamento, ma qui non è che affondi, soltanto si ritrae. La retrazione di solito porta a flogosi e a stenosi. Succede quando l'ansa stomizzata alla cute si pone in trazione, a volte favorita da una deiscenza parziale della anastomosi, che si distacca e pian piano dispone il tessuto intorno alla fibrosi. A volte, nelle persone grasse, le stomie sono al fondo di una retrazione cutanea a imbuto dovuta allo spessore del tessuto adiposo. Il guaio peggiore è che rende inapparecchiabile la stomia.

Retto: ultimo tratto dell'intestino.

Riabilitazione vescico-sfinterica: comprende differenti tecniche, anche molto diverse tra loro, che hanno come finalità la cura o il miglioramento dell'incontinenza. Tra le più importanti: 1) rieducazione vescicale (bladder training): indicato per la continenza da urgenza, da sforzo o mista, con l'obiettivo di migliorare il controllo volontario sulla minzione. Consiste nell'aumentare gradualmente i tempi tra una minzione e l'altra, invitando il paziente a trattenere il più possibile lo stimolo; 2) fisiochinesiterapia perineale (esercizi di kegel): esercizi muscolari che servono al riconoscimento dei muscoli pelvici. Attivando contrazioni volontarie di specifici muscoli, favoriscono il rafforzamento ed il controllo degli stessi; 3) biofeedback: si tratta di una tecnica di tipo psicologico, che permette di acquisire un miglior controllo del proprio apparato sfinterico e quindi della funzione urinaria; 4) elettrostimolazione: stimolazione elettrica dei tessuti per scopi terapeutici.

Ricanalizzazione dell'intestino: allorquando si chiude una stomia e si esegue una ricongiunzione intestinale.

Riconfezione dello stoma: per tutte le passibili complicazioni che si sono fin qui raccontate arriva il momento della riconfezione dello stoma, che può farsi nella stessa sede dove già si trova, o in altra posizione. Nel secondo caso si parla più esattamente di "trasposizione".

Rieducazione dell'intestino: Rieducare l'intestino significa fargli riprendere una condizione di buona regolarità, che riconduca a un buon equilibrio fisico e morale lo stomizzato. Laddove non sia possibile la esecuzione di stomie continenti né la pratica delle irrigazioni, più che la dieta e l'uso di qualche farmaco non si può
.

Rimodellamento dello stoma: una stomia ristretta (lo è quando non vi passa l'estremità del mignolo ma talora è così serrata, a pertugio, che vi passa a malapena una matita e uno pensa come faranno mai a passare le feci) può essere rimodellata cioè ricondotta a una buona funzione con un semplice intervento chirurgico in anestesia locale.

Sangue occulto: sangue non visibile nelle feci.

la vita è bella!

Sanguinamento dello stoma: per lo più una banalità, quando è semplice "congestione", o fragilità della mucosa, o qualche "granuloma" che trasuda sangue. Altre volte è il continuo fregamento operato dalla parete della sacca; altre volte ancora può essere un polipo, un diverticolo, una recidiva neoplastica. Generalmente si blocca tamponando con acqua fredda o acqua ossigenata.

Scelta della protesi: il mercato mette a disposizione "gratuitamente" un'ampia varietà di "protesi" contenitive (sacche, placche, sonde, cateteri, ecc., ecc.). L'enterostomista deve aiutare lo stomizzato, in ragione della propria epidermide, *comfort* e sicurezza, ad individuare il modello più confacente alla propria igiene personale.

Sede: è il punto della parete addominale in cui affiora lo stoma.

Serbatoio: s'intende la vaschetta contenente l'acqua dell'irrigatore oppure il serbatoio intraaddominale di Kock o ileostomia continente.

***Set*:** termine inglese che vuol dire serie, insieme, complesso, assortimento. In genere si dice il *set* ("completo" se c'è tutto) dell'irrigatore, ovvero tutte le parti che messe insieme costituiscono l'irrigatore.

Sigmoideo (Ano): ano fatto sul sigma, ove "sigmoideo" è sinonimo di "sigmoide": che ha la forma di una S. Direi che è l'equivalente di "ano iliaco".

Sigmoidostomia: costituisce l'occorrenza più frequente in ambito di enterostomie. E' la stomia "classica" cui spetta la migliore collocazione topografica sulla parete addominale, secondo regole ormai stabilite potendo essa accompagnare (come è per la ileostomia) la vita dell'operato per tutto il tempo a venire. "Terminale", a "doppia canna".

Sistema: termine troppo generico perché gli si attribuisca un valore di catalogazione. Nel nostro mestiere, almeno. Si dice sistema a un pezzo o a due pezzi, sistema con Karaya, con cintura, con filtro, a valvola, magnetico.

Smontare (una stomia): Smontare una stomia indica chiuderla per ricanalizzare l'intestino o per allestirne un'altra con lo stesso tratto d'intestino o con uno diverso.

Stenosi dello stoma: uno stoma che non sia facilmente esplorabile col dito mignolo viene considerato stenotico. Si distingue una stenosi cutanea e fasciale.

Stomia: vocabolo che deriva dal greco, affine a bocca.

Stomaterapia: "riabilitazione enterostomale".

Stomaterapista: l'enterostomista o l'E.T. Quale delle tre dizioni sia la migliore lascia-

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 64

molo stabilire ai lettori. L' E.T. è una figura importante per lo stomizzato, poiché "operativamente parlando" sono gli infermieri professionali che assistono sin dal decorso post-operatorio gli stomizzati.

Supporto: è afflitto da un significato che resta nel vago. Vale: sostegno. Una cintura regolabile, una ventriera, sono indubbiamente di supporto, ma esiste anche il "supporto" psicologico.

Suppurazione stomale (o peristomale): a volte in forma di veri ascessi o flemmoni peristomali, coi segni generali della infezione, che vanno drenati. Attribuiti a contaminazione fecale della ferita dove s'è fatto lo stoma.

Sussidio: sinonimo di protesi, ausilio protesico o dispositivo medico.

Sutura: cucitura di una ferita.

Tappo: è applicabile nelle colostomie dopo aver effettuato l'irrigazione. In taluni casi è utilizzato per contenere piccole perdite fecali.

***Ticket*:** gli stomizzati sono esenti per i farmaci inerenti la patologia, ma spesso pagano il *ticket* sulla ricetta, tranne se invalidi al 100%, per basso reddito o ultrasessantacinquenni. I dispositivi medici sono esentati dal *ticket*.

Trasparente: una sacca per enterostomia può essere trasparente oppure opaca e colorata secondo i casi. Nel periodo post-operatorio, per esempio, la sacca trasparente facilita l'osservazione del contenuto intestinale e consente di seguire la maturazione della stomia.

Trasposizione dello stoma: per grave affezione dello stoma non altrimenti emendabile. Si fa dallo stesso lato dell'addome, o dal lato opposto.

Trasversostomia: stomia fatta sul traverso: terminale o tangenziale o a doppia canna; sempre più rara a vedersi (qualche indicazione rimane, ma se ne rende difficile l'apparecchiatura). A destra o a sinistra. Quella di sinistra, per consistenza del contenuto intestinale e per le possibilità di regolazione dell'alvo e di continenza, somiglia alla sigmoidostomia.

Trasversostomia a doppia canna: v. "Colostomia a doppia canna".

Tutore: sottile tubo intraureterale o intravescicale che, nelle derivazioni urinarie esterne è posto a protezione di una anastomosi. Nella ureterocutaneostomia, da ciascun uretere abboccato alla cute, esce un tutore che va rimosso e cambiato ogni 3-4 settimane (i prodotti innovativi durano più a lungo), ma destinato a rimanere a permanenza.

la vita è bella!

Ufficio protesi: è previsto in ogni A.U.S.L. e provvede all'assistenza (diretta e/o indiretta) burocratica e contabile delle protesi (motorie, contenitive, estetiche e/o audiovisive). E' l'ufficio al quale bisogna rivolgersi per ottenere "gratuitamente" le protesi. Effettua anche il collaudo delle protesi consegnate (n.b.: le protesi contenitive non sono soggette ad alcun collaudo).

Ureteroileocutaneostomia: Vedi Bricker, intervento secondo.

Ureterocutaneostomia: è forse la più esemplare delle derivazioni urinarie esterne, che sempre meno è destinata a vedersi. Bilaterale o monolaterale.

Uretra: condotto presente nell'ultimo tratto dell'apparata uro-genitale, che convoglia l'urina dalla vescica, verso l'esterno.

Urostomia: ha valore generico di derivazione urinaria esterna.

Urostomizzato: il "portatore" di una urostomia.

Ventriera: come pancera, giacché pancia e ventre sono la stessa cosa. Fino a qualche tempo fa si usavano apposite ventriere con un orifizio, a destra o a sinistra, entro cui si faceva passare la sacca stomale, e anche lo stesso stoma rimaneva allo scoperto, non trattenuto dal sostegno elastico. Poi si è detto che vanno meglio le ventriere chiuse le quali non impediscono l'uscita delle feci né il riempimento del sacchetto e neppure sembrano causa di trauma sullo stoma.

Vescica: serbatoio muscolo-membranoso nel quale si raccolgono le urine provenienti dai reni, attraverso gli ureteri, negli intervalli tra le minzioni.

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 66

impaginato 1-07-2005 13:03 Pagina 68



www.aistom.org - aistom@aistom.org



DALLE ORE 9,00 ALLE 13,00 - DALLE 16,00 ALLE 18,00



**CON IL MALATO,
CONTRO
IL TUMORE.**

www.controiltumore.it