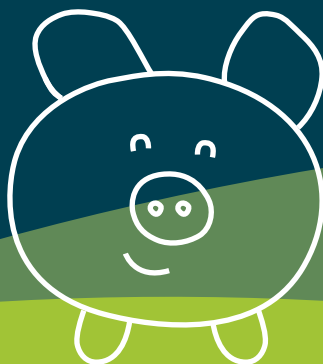


Bulletin
Mai
2022

Kostet nichts, ist aber unbezahlbar. Unsere Beratung.

Kostenlos ist übrigens nicht nur unsere Beratung. Das gilt auch für den Versand unserer knapp 13'000 Produkte für Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Und wir rechnen wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung ab.

publicare.ch



Ihr zuverlässiger Partner
für Beratung und Lieferung
medizinischer Hilfsmittel

publicare

Deutsch

ilco Schweiz stellt
sich vor 5

Infos und News zur ilco
Schweiz 7

A propos young ilco 7

Wichtiger Termin 7

Stomarückverlagerung –
und jetzt? 9

Lebensgeschichte von
Priscilla, einer
Kämpferin 13

Eurokey 15

Nennen Sie es eine
vertane Gelegenheit 17

Die Weiterreise im Land
der Kängurus 23

Adressen ilco Schweiz 60

Mediadatenblatt abrufbar unter
<https://t1p.de/hl01>

Herausgeber: ilco Schweiz,
Sekretariat, Oberdorfstr. 20/b
9512 Rossrüti, Tel. 077 418 33 40
www.ilco.ch, E-Mail: info@ilco.ch,
Mitglied der Verbände: IOA + IOA
EOA. Erscheinungsweise: 2-mal
jährlich, Redaktionsschluss:
13. März und 13. September,
Auflage 1'050 Exemplare
Mitgliederangelegenheiten:
Adressänderungen, Mitteilungen,
Anfragen usw. sind direkt an die
Regionalgruppen zu richten.
Satz und Druck: Druckerei Ruch AG,
Worblentalstrasse 28, 3063 Ittigen

Français

ilco Suisse
se présente 27

Infos et nouvelles d'ilco
Suisse 29

A propos de young ilco 29

Date importante 2022 29

Rétablissement d'une
stomie digestive – et
maintenant ? 31

Récit de vie de Priscilla,
une battante 37

N'appellez pas ça une
opportunité 40

La suite du voyage au Pays
des Kangourous 44

Eurokey 43

Adresses ilco Suisse 60

Fiche descriptive des médias
disponible sous <https://t1p.de/hl01>

Éditeur: ilco Suisse, secrétariat,
Oberdorfstr. 20/b, 9512 Rossrüti,
tél. 077 418 33 40, www.ilco.ch,
Mail : info@ilco.ch, membre des
associations IOA + IOA EOA
Fréquence de parution: 2 fois
par année, délai de rédaction:
le 13 mars et 13 septembre,
tirage 1'050 exemplaires.
Communication des membres:
Changements d'adresse, commu-
nications, demandes etc. sont à
adresser directement au groupe
régional. Composition et impression:
Imprimerie Ruch AG, Worblental-
strasse 28, 3063 Ittigen

Italiano

Presentazione
di ilco Svizzera 47

Informazioni e novità della
ilco Svizzera 48

A proposito di young ilco 48

Date importanti 2022 48

Ricanalizzazione –
e adesso? 49

La storia della vita
di Priscilla, una
combattente 52

Punto di raccolta per la
donazione di materiale per
stomia 53

Non chiamatela
opportunità 54

Eurokey 57

Il proseguimento del viaggio
nella terra dei canguri 58

Indirizzi ilco Svizzera 60

Scheda informativa con listino prezzi
per inserzioni disponibile all'indirizzo
<https://t1p.de/hl01>

Editore: ilco Svizzera, segreteria,
Oberdorfstr. 20/b, 9512 Rossrüti,
Tel. 077 418 33 40, www.ilco.ch,
E-mail: info@ilco.ch, membro delle
associazioni IOA + IOA EOA
Pubblicazione: Semestrale,
chiusura di redazione: 13 marzo e
13 settembre, tiratura 1'050 copie
Associati: Cambi di indirizzo, comu-
nicazioni, richieste, ecc. sono da in-
viare direttamente ai gruppi regionali.
Composizione e impressione:
Tipografia Ruch AG, Worblental-
strasse 28, 3063 Ittigen

Die einzigartige Kombination aus Passform und Hautschutzmixtur

die Sie verdienen - von Anfang an.



Der zweiteilige soft konvexe CeraPlus Hautschutz mit Remois Technologie*:

Der 2-teilige, soft konvexe CeraPlus Hautschutz wurde entwickelt um:

- eine angenehme Passform zu ermöglichen
- dabei zu unterstützen, Unterwanderungen zu vermeiden
- die Erhaltung einer gesunden Haut zu unterstützen



Weitere Informationen unter www.hollister.ch

Lesen Sie vor der Verwendung die Packungsbeilage, um Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmaßnahmen und Anleitungen zu erhalten.

Das Hollister Logo, CeraPlus und «Gesunde Haut. Gute Aussichten.» sind Markenzeichen von Hollister Incorporated. Alle anderen Markenzeichen und Urheberrechte sind das Eigentum ihrer jeweiligen Inhaber. © 2021 Hollister Incorporated.



*Remois ist eine Technologie von Alcare Co., Ltd.

ilco Schweiz stellt sich vor

Unsere Ziele



Wir sind

eine Interessengemeinschaft von Menschen, welche mit einem künstlichen Darm- oder Blasenausgang leben (Ileostomie, Colostomie oder Urostomie).

Um einander zu helfen, tauschen wir unsere Erfahrungen aus. Wir pflegen Kontakt an Versammlungen, in Gesprächsgruppen und Ausflügen. Auf Wunsch besuchen wir PatientInnen im Spital oder auch zu Hause. Wir informieren uns direkt bei Lieferanten von Versorgungsartikeln, um stets die neusten Produkte und Entwicklungen zu kennen.

Unterstützung

Beratungen und Begleitung von Stoma-trägerInnen und deren Angehörigen in Zusammenarbeit mit StomatherapeutInnen und medizinischem Pflegepersonal.

Vertretung

«Charta der Rechte von StomaträgerInnen».

Zusammenarbeit

Mit nationalen und internationalen Vereinigungen mit gleichen Zielen und Interessen.

Austausch

Von Erfahrungen und praktischen Tipps und Tricks im Alltag.

Dialog

Gemeinsame Treffen von StomaträgerInnen und Ihren Angehörigen an Ausflügen und Informationsveranstaltungen.

Kontakt

Wenn wir Ihr Interesse geweckt haben, würden wir uns freuen, wenn Sie in eine Interessengemeinschaft in Ihrer Nähe beitreten. Wir bitten Sie, beiliegende Karte zurückzusenden.

Freundliche Grüsse

Peter Schneeberger
Präsident, ilco Schweiz

Sie können unser

Stoma-Wörterbuch

wie folgt bestellen:

unter info@ilco.ch oder Telefon 077 418 33 40



Nr. 1

in der Absorption
um Leckagen
zu vermeiden¹

Beruhigend zuverlässig.

Machen Sie jeden Tag zu einem guten Tag
mit eakin **Cohesive**[®] Hautschutzringen und
verhindern Sie, dass Leckagen Ihre Routine
durcheinander bringen.

Jetzt Muster bestellen:

Rufen Sie uns an: **056 484 15 00**
Oder besuchen Sie: **www.publicare.ch**

●●● **publicare**



**Das gleiche Produkt
im neuen Design**

¹ Mc Groggan G, Haughey S and McDowell K (2018) An absorbent, enzyme-inhibiting seal reduces peristomal skin complications. *Gastrointestinal Nursing* 16:1 42-4

Infos und News zur ilco Schweiz

In Kürze wird das neue Organigramm der ilco Schweiz auf unserer Homepage aufgeschaltet.

Erstmals sind nun nicht nur Namen, sondern auch die Funktionen und entsprechenden Verantwortlichkeiten erwähnt. Neu sind beispielsweise die Funktionen

des Eventmanagers, Marketing/Kommunikation oder young ilco erwähnt.

Alle Daten und Events finden Sie auf unserer Homepage www.ilco.ch unter der Rubrik News oder für regionale Anlässe unter der Rubrik Regionalgruppen.

A propos



Du bist jung und mit dem Thema Stoma konfrontiert?

Dann bist du hier richtig.

Bestimmt gehen dir viele Fragen durch den Kopf ... und jetzt?

Du bist nicht allein: young ilco ist für dich da!

Bei persönlichen Treffen, Ausflügen und online kannst du dich mit gleichaltrigen austauschen, die verstehen, wie du dich fühlst.

Kontaktperson:

young ilco Schweiz, Kathrin Villiger
Sagenstrasse 13, 6252 Dagmersellen
kathrin_villiger@gmx.ch
079 331 25 61

Weitere Infos:



<https://www.ilco.ch/young-ilco/>

ilco Schweiz, wichtiger Termin 2022

Stomatag, 15. Oktober im Rathaus in 6210 Sursee



Stoma
Skin
Soul



Wohlfühlen in
der eigenen Haut

Shelley, Colitis Ulcerosa Bezwingerin

**Der NovaLife TRE Hautschutz wurde entwickelt
um die Haut bei der Erhaltung ihrer natürlichen
Gesundheit zu unterstützen**

- Bietet sicheren Halt und ist dennoch einfach zu entfernen
- Entwickelt zur Absorption von Stomaausscheidung und Schweiß zum Schutz Ihrer Haut
- Entwickelt, um die hautschädigenden Auswirkungen von Verdauungsenzymen auszugleichen

Am besten ist natürlich gesunde Haut

Mehr Informationen zum NovaLife TRE Hautschutz unter
www.dansac.ch



Plan • Soft konvex & Konvex • 2-teilig

Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmaßnahmen und Anleitungen.

Das Dansac Logo, NovaLife und TRE sind Markenzeichen der Dansac A/S.
©2021 Dansac A/S



dansac

Stomarückverlagerung – und jetzt?

Hilfe für Menschen mit Ausscheidungsproblemen nach Rektumresektion und Stomarückverlagerung

Nach der Stomarückverlagerung leiden viele Patientinnen und Patienten an Ausscheidungsproblemen und anderen Symptomen des Low-Anterior-Resection-Syndroms (LARS). Eine neue Broschüre der Stomavereinigung SVS vermittelt den Stoma- und Kontinenzberaterinnen wirkungsvolle Behandlungs- und Beratungssätze für die Nachsorge.

Zur Behandlung von Rektum-Tumoren hat sich als chirurgische Therapie die Rektumresektion als Standardtherapie etabliert. Abhängig von der Lage des Tumors wird vorzugsweise eine sphinktererhaltende Operationstechnik gewählt, mit dem Ziel, eine permanente Stomaanlage zu vermeiden. Um die Anastomosen im Operationsgebiet zu schützen, wird bei tiefen Rektumresektionen eine temporäre Stomaanlage angelegt. Wie lange diese Stomaanlage bleiben muss, hängt von den weiteren Therapien, wie Chemo- und Radiotherapie, und dem Heilungsverlauf der Operation ab und dauert meist zwischen zwei und zwölf Monaten.

Nach der Stomarückverlagerung leiden Studien zufolge bis zu 74 % der Patientinnen und Patienten an Darmmotilitätsstörungen, erhöhter Ausscheidungsfrequenz, Diarrhoe, Stuhlinkontinenz oder Inkontinenzepisoden

und dem Gefühl der inkompletten Stuhlentleerung.

Diese Symptome werden als Low-Anterior-Resection-Syndrom (LARS) zusammengefasst. Trotz unterschiedlichen Studien zu den Ursachen des LAR-Syndroms, ist die Pathophysiologie nicht restlos geklärt. Die Evidenz deutet auf eine multifaktorielle Ursache hin. So scheinen neben der Tiefe der Resektion auch das Restvolumen des Rektums und Beeinträchtigungen durch Chemo- und Radiotherapie ausschlaggebend zu sein.

Die Symptome und das Leiden

Die Low-Anterior-Resection-Symptome sind kurz nach der Stomarückverlagerung am stärksten ausgeprägt. Meist werden sie innerhalb der ersten drei bis sechs Monate weniger, nach einem Jahr stagnieren sie meist. Viele leiden auch nach mehreren Jahren noch an Problemen. Die Ausscheidungsproblematiken schränken die Lebensqualität der Betroffenen ein. Wie zum Beispiel Herr C., der zwei Monate nach der Stomarückverlagerung auf dem Weg, um seine kleine Tochter vom Hort abzuholen, ultimativen Stuhlgang verspürte und ihn nicht zurückhalten konnte und Stuhlgang verlor. Er musste mit stuhlverschmierten Hosen mit seiner Tochter nach Hause gehen.

Solche Situationen werden immer wieder von Betroffenen beschrieben. Andere beschreiben, dass sie durch die fraktionierte Stuhlentleerung stundenlang auf der Toilette sitzen oder in der Nähe bleiben, da sie jede halbe Stunde gehen müssen. «Ich setze

mich im Zug immer neben die Toilette, man weiss ja nie», sagte ein Betroffener. Da die Symptome unvorhergesehen auftreten, sind die Betroffenen in ihrer Alltagsplanung eingeschränkt. Diese Unvorhersehbarkeit wird von allen Betroffenen als die schlimmste Hürde für ihr soziales Leben und für die Berufstätigkeit beschrieben. Nie zu wissen, wann und wie die Symptome auftreten, ist ein grosses Hemmnis. Ein Teil der Betroffenen muss ihren Beruf ganz oder teilweise aufgeben. Sie sind auf ein flexibles und offenes Sozialnetz angewiesen.

«Durch die fraktionierte Stuhlentleerung müssen Betroffene stundenlang auf der Toilette sitzen oder in der Nähe einer Toilette bleiben.»

Fehlende Nachsorge

Auch wenn die Patienten und Patientinnen vor der Stomarückverlagerung von den Chirurgen informiert werden, dass nach der Stomarückverlagerung nicht alles sofort wieder wie vorher ist, sind die Betroffenen meist doch erstaunt darüber, dass die Probleme so ausgeprägt sind. Meist fehlt eine kontinuierliche Nachsorge. In einigen Spitälern werden die Patienten und Patientinnen vor der Stomarückverlagerung von der Stoma- und Kontinenztherapeutin aufgeklärt und darauf aufmerksam gemacht, dass sie sich bei Problemen für eine Kontinenzberatung melden sollen. Diese Nachsorge findet aber nicht in allen Spitälern statt. Die Problematik der fehlenden Nachsorge

und mangelnden Information für Betroffene wurde am schweizerischen Kongress der Stoma- und Kontinenztherapeutinnen im Jahr 2017 diskutiert. Es wurde eine Arbeitsgruppe gegründet, mit dem Ziel, die Betroffenen besser unterstützen zu können.

Vom Flyer zur Broschüre

Schon bei der ersten Sitzung der Arbeitsgruppe kristallisierte sich heraus, dass ein Flyer für Betroffene nur Sinn macht, wenn auch eine Beratung angeboten wird. Somit wurde klar, dass Informationen und Instrumente für Beraterinnen und Berater zusammengetragen und zur Verfügung gestellt werden müssen. Daher wurde zusätzlich zum Flyer für die Betroffenen die Broschüre für Beraterinnen und Berater erstellt. Neben der Anatomie und Pathophysiologie umfasst sie mögliche Behandlungs- und Beratungsansätze. Die Broschüre soll dazu beitragen, das Wissen der Beraterin zu vertiefen. Die Empfehlungen in dieser Broschüre sind eine Kombination aus Literatur und Erfahrungen und keine evidenzbasierte Leitlinie. Die darin empfohlenen Behandlungsansätze müssen durch die Beraterin geprüft und fachlich korrekt angewendet werden.

Keine spezifischen Therapien

Aktuell gibt es keine spezifischen Therapien für die LAR-Symptomatik. Die Behandlung ist meist symptomfokussiert und erfahrungsgestützt und lehnt an die Therapieansätze der unspezifischen Stuhlinkontinenz, Stuhldrangsymptome oder Stuhlentleerungsprobleme an. Evidenzbasierte Therapien gibt es wenige, auch wenn eini-

ge Behandlungsansätze besser erforscht sind als andere. Um die Symptome genau erfassen zu können, muss ein spezifisches und genaues Assessment erhoben werden.

«Es ist wichtig, die bereits ausprobierten Lösungsversuche und Therapien genau zu erfragen und in das weitere Prozedere miteinzubeziehen.»

In der Broschüre findet sich dazu eine Vorlage, damit im Gespräch möglichst alle Aspekte erfragt werden. In den folgenden Kapiteln werden dann die einzelnen Symptome genau beschrieben und mögliche Behandlungsansätze erklärt, welche die Beraterin mit den Betroffenen besprechen kann. Die meisten Betroffenen haben bereits viel ausprobiert und sich oft auch in diversen Medien erkundigt. Daher ist es wichtig, die bereits ausprobierten Lösungsversuche und Therapien genau zu erfragen und in das weitere Prozedere miteinzubeziehen.

Interprofessioneller Ansatz

Die Betreuung und Beratung von LARS-Betroffenen muss immer interprofessionell erfolgen. Neben der pflegerischen Kontinenzberaterin muss je nach Symptom die Ernährungsberatung, die spezialisierte Physiotherapie (Beckenbodentraining/Biofeedback), die Gastroenterologin oder die Chirurgin miteinbezogen werden. Nur durch diesen interprofessionellen Ansatz können die Betroffenen umfassend betreut und ihre Lebensqualität verbessert werden.

So wie bei Herrn C. der nach dem Assessment durch die Kontinenzberatung über die korrekte Sitzposition und die korrekte Medikamenteneinnahme aufgeklärt wurde. Auch wurde ihm die WC-App gezeigt und die aufsaugenden Kontinenzeinlagen angepasst. Der Operateur verschrieb ihm zusätzliche Medikamente und er ging zum Beckenbodentraining und Biofeedback. Nach drei Monaten berichtete er, dass er mit der Familie in die Ferien gefahren sei – mit einigen Toilettenstopps, aber so, dass er die Zeit mit der Familie genießen konnte.

Catherine Bürgi

Autorin

Catherine Bürgi, RN, MScN, Stoma- und Kontinenztherapeutin, Universitätsspital Zürich, catherine.buergi@usz.ch

Mitglieder der LARS-Arbeitsgruppe: Ghislaine Anfossi, Laurence Balet, Catherine Bürgi, Carla Civelli, Claire Genoud, Angelica Moor, Regula Schuhmacher, Cristina Treter

Die LARS-Broschüre und der Flyer sind deutsch, französisch und italienisch erhältlich. Mitglieder der Schweizerischen Vereinigung der Stomatherapeutinnen und Stomatherapeuten (SVS), einem Fachverband des SBK, können alles online herunterladen. Nichtmitglieder können diese bei der Präsidentin des SVS für Fr. 20.– beziehen: jolanda.baumann@bluewin.ch

Das Literaturverzeichnis ist erhältlich bei: catherine.buergi@usz.ch

**Das Leben kann
unvorhersehbar sein.**

**eakin
dot®**

**Die Sicherheit Ihrer
Basisplatten
sollte es
nicht sein.**



Tests* haben gezeigt, dass **eakin dot®**
Basisplatten die sichersten auf dem Markt sind.

eakin dot® bietet die beste Leistung!

Er ist schnell anzubringen und haftet länger;
gleichzeitig ist er ganz leicht zu entfernen –
damit Sie Ihr Leben ohne unvorhersehbare
Leckagen leben können.

**Bitte hier scannen für
mehr Information**



publicare

Rufen Sie uns an: **056 484 15 00**
oder besuchen Sie: **www.publicare.ch**

1. T.G. Eakin Laboruntersuchungstestbericht, Skinsmart Hydrokolloid 2020 (Daten liegen vor)
*Die Daten basieren auf In-vitro-Tests und sind womöglich nicht repräsentativ für die tatsächliche Benutzererfahrung.

Lebensgeschichte von Priscilla, einer Kämpferin

Mein Name ist Priscilla, ich bin 26 Jahre alt und eine übersprühende, kreative und grosszügige junge Frau.

Hier ist meine Geschichte der Stomabeutel. Alles begann im Bauch meiner Mutter. Ich wurde am 19. Oktober per Kaiserschnitt geboren und hatte eine doppelte Bauchfellentzündung.

Ich unterzog mich also meiner ersten Operation, bei der das nekrotische Stück des Darms entfernt wurde. Zu diesem Zeitpunkt bekam ich auch meinen ersten Beutel. Meine ersten drei Jahre verbrachte ich im Krankenhaus zwischen dem CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) in Lausanne und Pourtalès in Neuenburg. In meinem ersten Lebensjahr wurde ich etwa ein Dutzend Mal am Bauch operiert, damit wieder Beständigkeit reinkommt – vergeblich. Dann, mit etwa vier Jahren, konnte die Wiederherstellung erfolgen. Während all dieser Zeit wurde ich mit einer Sonde ernährt.

Zwischen meinem 5. und 21. Lebensjahr verlief meine Kindheit und Jugend mehr oder weniger wie bei anderen Kindern. Abgesehen von den Arztterminen ging ich zur Schule und schloss Freundschaften, wobei zwei Freundinnen auch heute noch in guten und weniger guten Zeiten anwesend sind. Sie sind seit 19 Jahren bei jeder Notlage dabei. Im Jahr 2015 habe ich mein EFZ als Sozialpädagogische Assistentin erhalten.



Im April 2016 unterzog ich mich einer Nierentransplantation, die mehrere kurze Krankenhausaufenthalte zur Folge hatte. Nach einiger Zeit der Ruhe meldete sich mein Darm wieder im Herbst 2018. Zwischen November 2018 und Januar 2019 hatte ich wiederholt einen Ileus und verlor zwischen 15 und 20 Kilo. Am 31. Januar 2019 ging ich ins CHUV, um mich am nächsten Tag operieren zu lassen, um die Darmschlingen, die diese Ileus verursachten, zu entwirren. Wenn diese Operation erfolgreich gewesen wäre, hätte ich etwa zehn Tage im Krankenhaus verbringen müssen, was aber nicht der Fall war. Ich bin jetzt seit über zwei Jahren im Krankenhaus. Nach der Operation hatte ich weiterhin einen Ileus und sogar zwei Bauchfellentzündungen. Nach jeder Mahlzeit hatte ich schreckliche Bauchschmerzen. Ich wurde erneut operiert, aber auch das funktionierte nicht. Ausserdem entstanden eine enterokutane Fistel und drei Lecks im Darm und seitdem

NEHMEN SIE SICH ZEIT

eakin
dot®

Dank der austreifbaren eakin dot® 1-Teiler
- Ein **neues** hautfreundliches Sortiment,
welches sicher und länger hält....

**...um länger unabhängig
zu sein.**



Testen Sie die **NEUEN** austreifbaren 1-Teiler
von eakin dot® mit dem *skinsmart™* Hydrokolloid

Bestellen Sie telefonisch Muster 056 484 15 00
oder besuchen Sie www.publicare.ch

publicare

kommt fast alles, was ich schlucke, wieder in meinem Beutel heraus. Mein Körper verarbeitet nur 30 % von dem, was ich esse oder trinke.

Das führt dazu, dass es an der Stelle, an der sich der Beutel befindet, immer feucht oder sogar nass ist. Es hat ungefähr eineinhalb Jahre gedauert, bis ich einen Beutel gefunden habe, der mehr oder weniger für meine Situation geeignet ist.

Zwischen Mai und April 2020 versuchten die Chirurgen, die Lecks zu schliessen. Ich musste in zwei Monaten 22 Operationen über mich ergehen lassen und sie waren nicht erfolgreich. Noch immer habe ich meine Löcher im Darm und eine Fistel mit einem Durchmesser in Faustgrösse.

Heute sehe ich die Angelegenheit mit gemischten Gefühlen; an einem Tag sagen die Ärzte, dass sie operieren wollen, und an einem anderen Tag sagen die Ärzte, dass sie nicht operieren wollen, und zwei Tage später ziehen sie es vor, der Zeit ihren Lauf zu lassen. Kurz gesagt, sie sind verwirrt, weil die Situation kompliziert ist.

Für mich ist es mehr oder weniger klar, dass ich diesen Beutel behalte und ich lernen werde, so normal wie möglich mit ihm und all meinen anderen medizinischen Einschränkungen zu leben, denn ich bin eine Kämpferin.

Priscilla Petermann
CHUV, 1011 Lausanne

EUROKEY

Schlüsselbestellung

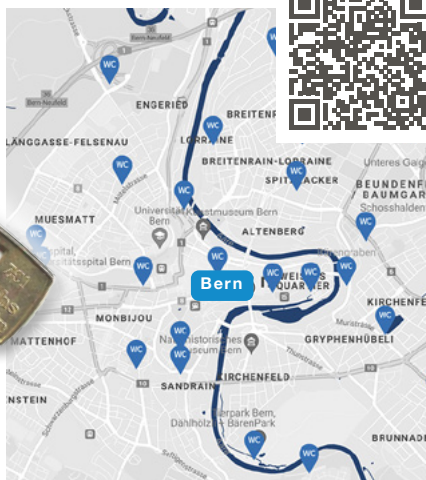
Im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe soll der Schlüssel ausschliesslich an dauernd Behinderte und nicht an Institutionen, temporäre Betreuer usw. abgegeben werden.

Bestellungen an:

ilco Schweiz
Peter Derrer
Oberdorfstr. 20/b
9512 Rossrüti
Telefon +41 77 418 33 40
E-Mail: info@ilco.ch



Alle Standorte der sanitären Anlagen in der Schweiz unter:



»Auf SenSura® Mio
kann ich mich immer
verlassen, denn es
passt einfach zu mir.«

Deidre O'Conner, SenSura® Mio Anwenderin



MACHEN SIE
JETZT DEN
BODYCHECK

Die richtige Passform macht den Unterschied...

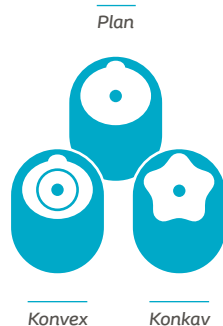
... und ist der Schlüssel zum Schutz vor Undichtigkeiten und Hautproblemen. Jeder Stomaträger ist einzigartig und benötigt eine auf seine Bedürfnisse abgestimmte Versorgung. Der Body-Check von Coloplast hilft Ihnen, die richtige Stomaversorgung zu finden und – bei regelmässiger Wiederholung – Veränderungen an Ihrem Körper rechtzeitig entgegenzuwirken.

Mit dem umfangreichen SenSura® Mio Sortiment haben wir für Sie die optimale Lösung. Die besonderen Hautschutz- und Basisplatten passen sich, dank der BodyFit Technologie, zu jeder Zeit Ihren Körperformen und Bewegungen an. Dadurch bieten sie einen dauerhaft sicheren und komfortablen Halt. *Für ein gutes Bauchgefühl – zu jeder Zeit.*

Haben Sie die richtige Versorgung?

Machen Sie jetzt den BodyCheck: www.coloplast.ch/bodycheck

Weitere Informationen erhalten Sie über unser kostenfreies ServiceTelefon 0800 777 070 oder im Netz unter www.coloplast.ch.



SenSura® Mio

Nennen Sie es eine vertane Gelegenheit

März 2021

Seit einiger Zeit sind meine Eingeweide gebläht. Gleichzeitig finde ich Blutflecken auf dem Toilettenpapier. Machen Sie lieber eine Darmspiegelung. Vorbereitung mit einem Getränk, Anästhesie.

Es werden 3 Polypen gefunden: 2 werden ambulant entfernt und sind negativ, der 3. braucht ein paar Tage im Krankenhaus, weil er grösser ist.

Vorbereitungsbesuch, Krankenhausaufenthalt, Anästhesie, ich denke an einen Strand auf der Insel Giglio, meinen See- lenort, Operation, Entlassung.

Nach ein paar Tagen wurde mir am Telefon das Ergebnis der Untersuchungen mitgeteilt: ein bösartiges Karzinom.

Lösung: Operation mit möglicher vorübergehender Ileostomie, die während der Operation untersucht wird.

Gespräch mit meinem Hausarzt: Ich beschliesse, den Vorschlag anzunehmen.

April 2021

6.4. Treffen mit dem Chirurgen.

13.4. Aufnahme, Treffen mit der Stomatherapeutin. Dieses Wort habe ich noch nie gehört.

Sie erzählt mir vom STOMABEUTEL. Die Modelle, die Materialien, die Verwendung, die Position auf dem Bauch. «Welche Hose tragen Sie normalerweise? Benutzen Sie Gürtel? Welche Slips tragen Sie am liebsten? Ist das Modell der Schutzweste immer dasselbe? Treiben Sie

Sport? Welche Position nehmen Sie ein, wenn Sie schlafen?

Setzen Sie sich, legen Sie sich hin, drehen Sie sich um, heben Sie die Arme, beugen Sie sich vor. Ihr Leben als Paar wird das gleiche sein wie vorher. Lassen Sie uns jetzt Ihren Bauch abbilden, denn wenn Sie während der Operation feststellen, dass Sie den Beutel brauchen, sind Sie bereit. Aber ich will sie wirklich nicht ... die Tasche, den Beutel!

Ich treffe V., meine Zimmergenossin, mit der ich die Freuden und Sorgen jener Tage teile.

14.4. Ich betrete den Operationssaal, weine und denke an den Strand auf der Insel Giglio, die Anästhesie, die Operation.

Ich wache auf, habe kaum Schmerzen und mir fehlt der STOMABEUTEL!!! Ich bin sehr durstig!

Der Chirurg geht vorbei und ist zufrieden. Auch die Stomatherapeutin kommt vorbei und begrüsst mich mit einer Geste des Sieges.

Am ersten Tag gibt es nur Fortschritte. Mit V. nehme ich existenzielle Bewertungen vor.

16.4. Am zweiten Tag Übelkeit, Fieber, Erbrechen, Unterleibsschmerzen. Ich brauche einen CT-Scan. Ich muss zurück in den Operationssaal.

Ich weine und denke: Werde ich wieder aufwachen? Habe ich etwas Gutes in meinem Leben getan? Der Anästhesist fragt mich: «Haben Sie eine Patientenverfügung hinterlassen?»

Um mich zu schützen, hört mein Verstand zu, aber er hört nicht wirklich zu und lässt mich wieder an diesen Strand auf der Insel

Giglio, an die Narkose, an die Operation denken.

Ich höre: «Madame, wachen Sie auf. Sie haben eine Operation hinter sich. Tut es weh? Von 1 bis 10, wie viel?»

Und ich denke: «Ich weiss. Hier nicht. Die Schränke waren grün, nicht braun.»

Und ich höre: «Pizza heute Abend! Was für ein Tag. Ist das Zimmer da drinnen noch bewohnt? Ich kann es kaum erwarten, hier rauszukommen. Wer wird morgen früh dran sein? Wann sind Sie fertig? Regnet es?»

Und dann: «Madame, wachen Sie auf, Sie wurden operiert. Tut es weh? Auf einer Skala von 1 bis 10, wie schlimm?»

Und ich denke: «Ich verstehe, aber wo sind sie? Ohne meine Brille kann ich nicht gut sehen. Wie spät ist es? Ich bin durstig.»

Ich wache auf, entkräftet, niedergeschlagen, 7 Kilo schwerer, mit einem Mund, der faulig schmeckt, geschwollenen Augen, Füßen, die ich nicht als meine eigenen erkenne, demoralisiert und mit dem STOMABEUTEL. Ich fühle mich wie ein anderer Körper. Ich rufe zu Hause an, um mich lebendig zu fühlen. V. reicht mir Gläser mit frischem Wasser, mit denen ich mich abspüle. Eine unbeschreibliche Erleichterung.

Einige Klammern der Naht hatten sich verschoben und eine Bauchhöhleninfektion verursacht. Mein Darm musste zur Ruhe gebracht werden. Aber ich will den BEUTEL wirklich nicht. Ich will ihn nicht ansehen, ich will ihn nicht anfassen. Früher ging ich auf die Toilette, um meine Ausscheidungen in der Einsamkeit mit

meinem eigenen Rhythmus, meinen eigenen Gerüchen, meinen eigenen Gasen, meinen eigenen Gewohnheiten, meinen eigenen Befriedigungen, meinen eigenen Komplikationen zu entsorgen – ein Moment, den wir normalerweise nicht einmal mit Familienmitgliedern teilen. Jetzt sehen und fühlen andere, was mein Körper ablehnt, die Konsistenz, die Menge, die Farbe, den Geruch, das Geräusch: Ablehnungen, die mir gehören und die ich trotz meiner selbst zeigen muss.

Am nächsten Tag treffe ich wieder die freundliche Stomatherapeutin, die mich mit Aufmerksamkeit und Ratschlägen überschüttet. Ich muss lernen, wie man mit dem BEUTEL umgeht. Ich muss sehr auf die Qualität und die Menge der Abfälle achten, die mein Körper produziert, und Rechenschaft darüber abgeben gegenüber denjenigen, die sich um mich kümmern.

Ganz langsam versuche ich, wieder zur Normalität zurückzukehren, aber nach wie vor ist das nicht möglich, weil ich den BEUTEL habe.

Und dann die gute Nachricht: 19 Lymphknoten wurden entfernt, alle negativ. Also keine Chemo, keine Bestrahlung! Ich schaffe es, dem Chirurgen zu sagen: «Wenn er gewusst hätte, dass es so enden würde, hätte er 2 Beutel anbringen können!»

Der Chirurg kommt jeden Tag vorbei. Ich fühle mich immer ein bisschen besser.

23.4. Wir bereiten die Entlassung vor: Sozialarbeiterin, um die Hilfe für meine Rückkehr zu bewerten, Stomatherapeutin,

um das Beutelmanagement zu organisieren. Ich sehe V. nicht wieder, weil sie nach einer wichtigen Operation auf der Intensivstation liegt. Sie tut mir leid.

Ich gehe zurück nach Hause. Mein Mann wartet draussen auf mich und wir können uns endlich wieder umarmen.

Ich sehe meinen Sohn, meine Schwestern und ihre Angehörigen, einige Freunde.

Jedes Mal weine ich und wiederhole: «Es war sehr schwer». Ich zeige jedem den STOMABEUTEL, um das darin enthaltene Leid aufzuzeigen.

Nach und nach kehre ich zu meiner Routine zu Hause zurück, aber immer in Begleitung des BEUTELS. Eine Frau kümmert sich um die Reinigung, mein Mann kümmert sich um das Essen und das Kochen und begleitet mich bei meinen täglichen Spaziergängen. Jeden Morgen kommt das häusliche Pflege team, um den BEUTEL zu wechseln.

Mai 2021

Ich treffe eine andere Stomatherapeutin, die näher an meinem Wohnort wohnt:

Beim ersten Termin wird sie nervös, weil sie zu spät kommt. Sie wechselt mei-

nen Beutel zack und zack, schmerzhaft.

Ich sehe, dass sie die Tasche jeden Tag wechselt. Aber wissen Sie, wie viel eine

Tüte kostet? Rechnen Sie! Sind Sie mit diesem Modell zufrieden? Ein anderer

Typ wäre besser gewesen. Warum haben sie den Schutzring nicht verschrieben?

Wissen Sie, dass es besser ist als die

Salbe?» Ich hatte einen anderen Empfang erwartet. Ich besuche diesen Ort weiterhin aus Gründen der Bequemlichkeit.

Ich gebe dir den Ring, damit du ihn anprobieren kannst, und dann sagst du mir, wie es läuft. Ja. Hat der BEUTEL gut zum Ring gepasst? Ja, das hat er. Ich werde ihn für Sie bestellen. Aber ich habe schon

3 Tuben Salbe gekauft ... Keine Sorge, das haben wir schon hinter uns. Was soll ich tun, wenn ich duschen möchte, ohne den BEUTEL zu wechseln? Normal waschen. Manche Leute gehen in den Pool. GUT. Geraume Zeit später finde ich heraus, dass ich das Ganze mit einem Klebstoff hätte versiegeln können.

Als die Stomatherapeutin herausfindet, dass wir einen gemeinsamen Bekannten haben, sucht sie nach Gemeinsamkeiten. Schöne Schuhe. Ich danke Ihnen. Sie sagen, dass diese Marke sehr bequem ist. Ja. Wissen Sie, Ihre Brille hat eine schöne Farbe. Ich danke Ihnen. Sie tragen die Art von Ober teil, die ich auch mag. Ah. Wie sieht es mit Ihrem Gewicht aus? Eh. Sie wissen, dass ich auch immer mit der Waage kämpfe. Oh.

17.5. Der Kontrolltermin ist da: Der Chirurg untersucht mich und sagt mir, dass alles in Ordnung ist und wir den STOMABEUTEL entfernen können!

Ich sage den Termin mit der Therapeutin ab. Ich hatte keine Zeit mehr, ihr zu sagen, was ich von ihrer Professionalität halte, und das gefällt mir nicht, aber das war's. Aufnahme, Narkose, ich weine nicht, ich denke zurück an den Strand der Insel Giglio, an die Operation.

Ich wache auf und habe starke Schmerzen. Ich bin ohne BEUTEL!!! Ich gewinne den Besitz meines Darms zurück.

24.5. Wieder zu Hause! Ich bin FREI.

NEU

Wählen Sie

Freiheit

Akzeptieren Sie keine
Leckagen, wählen Sie
eakin freeseal®

eakin freeseal® ist nur
1,8 mm dünn, ideal für
konvexe Ausstreifbeutel

Vertrauen Sie auf die
Sicherheit vor Leckagen
– an jedem Tag.

Das
Leben mit
freeseal®

Das
Leben
vorher



eakin
freeseal®

JETZT GRATISMUSTER BESTELLEN

056 484 15 00

info@publicare.ch

www.publicare.ch

●●● **publicare**

Juni/Juli 2021

Gegen Ende des Monats Kontrolluntersuchung beim Arzt: Ich kann schwimmen gehen.

August 2021

4.8. Letzter Termin beim Chirurgen: Alles in Ordnung. Im Moment kann ich mich als geheilt betrachten.

Es ist an der Zeit, das Material, das ich noch habe, zu verschenken.

Ich rufe die erste Stomatherapeutin an, die ich kenne. Sie erzählt mir von der ilco-Vereinigung. Ich nehme Kontakt zu P. auf und wir lernen uns kennen. Ich bin sehr erfreut, ihm das Material zu geben. Bis

dahin hat mir niemand von dieser Vereinigung erzählt! Wer weiss warum? Ich weiss nicht, ob ich in der Lage gewesen wäre, ihr Motto «Ich lebe mit einem Stoma, na und?» zu teilen, aber ein Mangel an Informationen ist nie ein Vorteil. Wenn ich ilco Schweiz früher kennengelernt hätte, wäre mir dies sicher eine grosse Hilfe gewesen.

Danke an alle, mit denen ich diese Monate geteilt habe, an meine Mitbewohner, an diejenigen, die mir zugehört haben, an diejenigen, die mir Freundlichkeit und Professionalität entgegenbrachten. Ich widme diese Geschichte V.

Neu

ISOMIX – die optimale Rehydrationslösung für High Output Stoma und Kurzdarmsyndrom.

- Speziell entwickelt für High Output Stoma und Kurzdarmsyndrom
- Einfach in der Anwendung
- Besser geeignet als isotonische Sportgetränke und Produkte gegen Durchfall

Schweizer Produkt 

Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke bei Störungen des Elektrolyt- und Wasserhaushaltes.

Kontaktieren Sie uns für Bestellung oder Fragen:

info@omanda.ch
032 675 08 08



Kassenzulässig im Kombinationsprodukt Moltein PLUS ISOMIX

OMANDA
MEDICAL NUTRITION

Wir liefern bis an die Tür. Ausser Ihr Hund ist dagegen.

Knapp 13'000 Produkte für die Versorgung von Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Kostenlose Beratung und Versand. Bis 17 Uhr bestellt, morgen bei Ihnen. Und wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung abgerechnet.

publicare.ch



Ihr zuverlässiger Partner
für Beratung und Lieferung
medizinischer Hilfsmittel

 publicare

Die Weiterreise im Land der Kängurus

Endlich war sie da, unsere erste Gesprächsgruppe in Aigle, am ersten Donnerstag im Dezember! Doch wir hatten nicht mit dem Schnee gerechnet, der uns an dieser Fahrt hinderte.

Aber was soll's, Aigle: Wir sehen uns am ersten Donnerstag im Februar 2022 wieder.

An diesem Abend sind sechs Personen anwesend: vier Kängurus, eine pflegende Angehörige und die Tochter eines Kängurus. Zwei Personen kommen zum ersten Mal. Auf dem Tisch liegt ein grosses rotes Herz aus Stoff. Es wurde von Frauen aus der brasilianischen Region genäht, in der vor gut 30 Jahren die Selbsthilfegruppen zum Zuhören, Reden und Verbinden geschaffen wurden.

Diese Momente beginnen immer mit einem herzlichen Willkommen. Heute Abend äussert sich jeder über das Herz oder den Valentinstag, der kurz bevor-

steht. Und so unglaublich es auch klingen mag, eine Person sagt:

- also für mich ist der 14. Februar ein so wichtiges Datum, denn an diesem 14. Februar werde ich den 28. Jahrestag der OP meines Stomas feiern.
- das Herz ist auch das Leben, die Gefühle, die Freundschaft, die Liebe ...

Drei Personen schlagen ein Thema für den Austausch vor. Wir entscheiden uns einstimmig für das folgende: **Ich habe Schwierigkeiten, mich an meine neue Situation anzupassen.**

Die Person, die das Thema vorgeschlagen hat, erzählt uns mehr über die Veränderungen, mit denen sie derzeit konfrontiert ist.

Jeder spricht darüber, was er getan hat, um eine ähnliche Situation zu bewältigen:

- Ich habe gelernt, mit mir selbst geduldig zu sein und mir Zeit zu geben.
- Ich bin mir selbst gegenüber wohlgesonnen, wenn die kleinen Schritte zu langsam sind.



- Ich versuche, meine Ziele wieder anzupassen.
- Für mich, die ich fünf schmerzhaftes Jahre mit Morbus Crohn gelebt habe, hat sich mein Leben an dem Tag, an dem ich meinen Beutel bekam, verändert; ich habe viel Energie darauf verwendet, wieder ein möglichst normales Leben zu führen, denn ich war ja noch jung.
- Ich höre auf meinen Körper. Ich beobachtete die Reaktionen meiner Haut und stellte fest, dass mein Beutel besser hält, wenn ich ihn morgens statt abends wechsle.
- Während meiner ersten Krebsbehandlung hatte ich mir einen Urlaub auf einer Tauchkreuzfahrt zum Ziel gesetzt und bin viel gelaufen, um meine körperliche Belastbarkeit zu erhöhen.
- Ich vertraute meinem Arzt, der mir sagte, dass ich es schaffen würde.
- Als Krebsmetastasen auftraten und eine Behandlung nach der anderen folgte, habe ich um alles getrauert: das Tauchen und die Fische, dem Skiunterricht meiner Enkelin zuzusehen, die bald geboren werden würde, meine Pläne für den Ruhestand ... Ich habe die wenige Energie, die mir geblieben war, genutzt, um Vertrauen zu haben und dass ich positiv bleibe.
- Ich habe mir Hilfe geholt.




ConvaTec

DIE ERGEBNISSE, DIE SIE LIEBEN,
SEHEN JETZT BESSER AUS
ALS JE ZUVOR!

Niltac™, Silesse™ und Sensi-Care™
sind jetzt

ESENTA™

ESENTA™ ist die optimierte Lösung von ConvaTec
für reizfreien Hautschutz und Pflasterentfernung.

©2022 ConvaTec. ®/™ kennzeichnet Marken von ConvaTec Inc.. Alle Marken Dritter (einschließlich Logos und Icons), auf die ConvaTec verweist, bleiben Eigentum der jeweiligen Inhaber.



Gebührenfreie Kundenberatung:
0800 - 55 11 10 oder
convatec.switzerland@convatec.com

- Wenn sich eine Tür schliesst, öffnet sich eine andere. Das hat mich verändert und ich habe viel gelernt.
- Jeder kleine Schritt ist ein Sieg.

Das Thema des Abends hallte bei vielen Menschen nach, es war wirklich intensiv. Das hat uns aber nicht davon abgehalten, unsere Erlebnisse, unsere Siege und kleinen Siege, unsere Gewohnheiten, unsere Ängste, unsere Pläne, unsere Freuden, unser Lachen und unsere Kekse miteinander zu teilen! Es tut gut, über unsere Sorgen zu sprechen, ohne verurteilt zu werden, ohne Tabus, und mit Ideen nach Hause zu gehen, die wir ausprobieren können.

Beim Abschied sagte ein Teilnehmer: «Jetzt wissen wir, dass es so viele Themen gibt, die wir noch teilen könnten, dass wir wiederkommen werden!»

Ilana, Nathalie und Marie-Claude

Wir freuen uns,
Sie begrüßen zu dürfen,
die zukünftigen Kängurus, jungen Kängurus, erfahrenen Kängurus, Angehörige
(Familie, Freunde, Betreuer ...).

trio ostomy care™

trio Elisse
Sting Free Skin Barrier

trio Elisse
Sting Free Skin Barrier

trio Elisse

Atmungsaktiver Hautschuttfilm

Schützt und beruhigt gerötete und wund Haut. Verringert Juckreiz.

trusted results in ostomy

Jetzt KOSTENLOS Trio Elisse testen.

Bestellung unter
www.publicare.ch

oder Tel.: 056 484 15 00

●● publicare

eakin
Cohesive[®]
seal



N° 1

en matière
d'absorption
pour éviter les
fuites¹

Fiable au quotidien

Profitez pleinement de chaque jour
avec les anneaux eakin **Cohesive**[®]
et empêchez les fuites de perturber
votre routine.

**Commandez vos échantillons
dès aujourd'hui**

Appelez-nous : **056 484 15 00**
Ou visitez : **www.publicare.ch**

●●● **publicare**



**Le même produit dans un
nouveau design !**

¹Mc Groggan G, Haughey S and McDowell K (2018) An absorbent, enzyme-inhibiting seal reduces peristomal skin complications. *Gastrointestinal Nursing* 16:1 42-4

ilco Suisse se présente

Nos buts



Qui somme nous?

Une communauté d'intérêt de personnes, qui vivent avec un anus artificiel (iléostomie, colostomie) ou une dérivation des voies urinaires (urostomie).

Pour nous soutenir les uns les autres, nous échangeons nos expériences. Nous entretenons des contacts à des assemblées, dans des groupes de parole et lors d'excursions. Sur demande, nous rendons visite à des patients à l'hôpital ou aussi à la maison. Nous nous informons directement chez les fournisseurs de matériel de stomies, afin de toujours connaître les derniers produits et développements.

Soutien

Nous conseillons et assistons les personnes stomisées et leurs proches en collaboration avec les stomathérapeutes et le personnel soignant.

Référence

«Charte qui a pour objectif de définir les droits de toutes personnes stomisées».

Collaboration

Nous collaborons avec les associations nationales et internationales à buts identiques.

Échange

Nous échangeons des conseils pratiques et des expériences du quotidien.

Dialogue

Un dialogue a lieu lors de réunions conjointes entre personnes stomisées et leurs proches lors d'excursions et séances d'informations.

Contact

Si nous avons éveillé votre intérêt, nous serions heureux, que vous adhériez à un groupe d'intérêt dans votre région. Merci de bien vouloir nous retourner la carte ci-jointe.

Meilleures salutations,

Peter Schneeberger
Président, ilco Suisse

Vous pouvez commander notre

Lexique de la stomie

sous info@ilco.ch ou par téléphone 077 8418 33 40



La vie réserve son
lot de surprises.

eakin
dot®

La fiabilité des supports
ne doit pas en
faire partie.



Les tests* prouvent que les supports **eakin dot®**
skinsmart™ sont les plus sûrs du marché.

eakin dot® est le plus performant¹ !

Il adhère rapidement et reste en place plus
longtemps, tout en restant facile à retirer
- pour vous permettre de vivre sans craindre
des fuites imprévisibles.

Scannez ici pour plus
d'informations



publicare

Appelez-nous : **056 484 15 00**
Ou visitez : **www.publicare.ch**

1. Rapport sommaire des tests du laboratoire T.G. Eakin hydrocolloïde skinsmart 2020 (Données dans le dossier)

*Les données sont basées sur des tests in vitro et peuvent ne pas être représentatives de l'expérience réelle des utilisateurs.

Infos et nouvelles d'ilco Suisse

Le nouvel organigramme d'ilco Suisse sera prochainement mis en ligne sur notre site Internet. Pour la première fois, il ne mentionne pas seulement les noms, mais aussi les fonctions et les responsabilités correspondantes. Par exemple, les fonctions de responsable des événements,

du marketing/de la communication ou de young ilco sont désormais mentionnées. Vous trouverez toutes les dates et tous les événements sur notre site www.ilco.ch sous la rubrique News ou, pour les événements régionaux, sous la rubrique Groupes régionaux.

A propos



Tu es jeune et confronté au thème de la stomie ?

Alors tu es au bon endroit.

Tu as certainement beaucoup de questions en tête ... et maintenant ?

Tu n'es pas seul : young ilco est là pour toi !

Lors de rencontres personnelles, d'excursions ou en ligne, tu peux échanger avec des personnes de ton âge qui comprennent ce que tu ressens.

Personne de contact : écrit en français, et Kathrin te redirigera vers la bonne personne pour parler ta langue.

Contact:

young ilco Suisse, Kathrin Villiger
Sagenstrasse 13, 6252 Dagmersellen
kathrin_villiger@gmx.ch
079 331 25 61

Informations complémentaires :



<https://www.ilco.ch/fr/young-ilco/>

ilco Suisse, date importante 2022

Journée de la stomie, le 15 octobre à l'hôtel de ville de 6210 Sursee

NOUVEAU

Choisissez la

Liberté

N'acceptez pas les
fuites, choisissez
eakin freeseal®

eakin freeseal® fait
seulement **1,8mm**, idéal
pour les **poches convexes**
vidables.

Choisissez une vie sans fuite
et la liberté de profiter de
chaque jour sereinement

La vie avec
freeseal®



eakin
freeseal®

La vie
avant

COMMANDEZ VOTRE ÉCHANTILLON
GRATUIT DÈS MAINTENANT

056 484 15 00

info@publicare.ch
www.publicare.ch

publicare

Rétablissement d'une stomie digestive – et maintenant ?

Aide aux personnes souffrant de problèmes d'élimination après une résection rectale et un rétablissement de la continuité intestinale après fermeture de la stomie

Après la fermeture de la stomie, de nombreux patients et patientes souffrent de problèmes d'élimination et d'autres symptômes du syndrome de résection antérieure basse (LARS). Une nouvelle brochure de l'Association des stomathérapeutes SVS fournit aux stomathérapeutes et aux conseillers en continence des approches de traitement et de conseils efficaces pour le suivi.

Pour le traitement des tumeurs rectales, la résection du rectum s'est établie comme traitement chirurgical standard. En fonction de la localisation de la tumeur, on choisit de préférence une technique opératoire préservant le sphincter, dans le but d'éviter une stomie permanente. Afin de protéger les anastomoses dans la zone opérée, une stomie temporaire est mise en place. La durée pendant laquelle cette stomie doit rester dépend des autres thérapies, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et du processus de guérison de l'opération. Cela dure généralement entre deux et douze mois. Après le retrait de la stomie, des études ont montré que jusqu'à 74 % des patients

souffrent de troubles de la motilité intestinale, d'une augmentation de la fréquence d'élimination, de diarrhée, d'incontinence fécale ou d'épisodes d'incontinence et d'une sensation de défécation incomplète.

Ces symptômes sont regroupés sous le nom de syndrome de résection antérieure basse (LARS). Malgré différentes études sur les causes du syndrome, la pathophysiologie n'est pas totalement élucidée. Les preuves suggèrent une cause multifactorielle. Il semblerait que l'importance de la résection, le volume résiduel du rectum et les atteintes dues à la chimiothérapie et à la radiothérapie des facteurs déterminants.

Les symptômes et la souffrance

Les symptômes de la résection antérieure basse sont les plus prononcés peu après le retrait de la stomie. Ils diminuent généralement au cours des trois à six premiers mois et stagnent généralement après un an. Beaucoup souffrent encore de problèmes après plusieurs années. Les problèmes d'élimination réduisent la qualité de vie des personnes concernées. Comme, Monsieur C. qui, deux mois après le retrait de sa stomie, en allant chercher sa petite fille à la garderie, a ressenti des selles et n'a pas pu les retenir. Il a dû rentrer à la maison avec sa fille, le pantalon couvert de selles.

De telles situations sont régulièrement décrites par les patients. D'autres décrivent que l'évacuation fractionnée des selles les oblige à rester assis pendant

des heures sur les toilettes ou à rester à proximité, car ils doivent y aller toutes les demi-heures. «Je m'assois toujours à côté des toilettes dans le train, on ne sait jamais», a déclaré une patiente. Comme les symptômes apparaissent de manière imprévisible, les personnes sont limitées dans leur planification quotidienne. Cette imprévisibilité est considérée par toutes les personnes concernées comme le

«L'évacuation fractionnée des selles oblige les personnes concernées à s'asseoir sur les toilettes ou à rester à proximité de celles-ci pendant des heures.»

pire obstacle à leur vie sociale et à leur activité professionnelle. Ne jamais savoir quand et comment les symptômes apparaissent est un obstacle majeur. Une partie de ces personnes doit abandonner totalement ou partiellement leur activité professionnelle. Elles dépendent d'un réseau social ouvert à ce problème et flexible

Absence de suivi

Même si les patients sont informés par les chirurgiens, avant le rétablissement de la continuité intestinale que tout ne sera pas immédiatement comme avant, les personnes concernées sont généralement étonnées que les problèmes soient si importants. La plupart du temps, un suivi continu fait défaut. Dans certains hôpitaux, les patients sont informés par le stomathérapeute avant la fermeture de la stomie. Ils sont rendus attentifs au fait qu'ils doivent s'annoncer pour une consultation de continence en cas de problèmes. Ce suivi n'est

toutefois pas assuré dans tous les hôpitaux. La problématique du manque de suivi et d'information pour les patients a été discutée lors du congrès suisse des stomathérapeutes et des thérapeutes de la continence en 2017. Un groupe de travail a été créé dans le but de mieux soutenir les personnes concernées.

Du dépliant à la brochure

Dès la première réunion du groupe de travail, il est apparu qu'un dépliant destiné aux patients n'avait de sens que si un conseil était également proposé. Il était donc clair que les informations et les outils devaient être rassemblés et mis à disposition des conseillers. C'est pourquoi, en plus du dépliant pour les patients, la brochure pour les conseillers a été créée. Outre l'anatomie et la physiopathologie, elle comprend des approches possibles de traitement et de conseil. La brochure doit contribuer à approfondir les connaissances du conseiller. Les recommandations de cette brochure sont une combinaison de littérature et d'expériences et ne constituent pas une ligne directrice basée sur des preuves. Les approches thérapeutiques qui y sont recommandées doivent être vérifiées par la conseillère et appliquées correctement sur le plan professionnel.

Pas de thérapies spécifiques.

Il n'existe actuellement aucune thérapie spécifique pour la symptomatologie LARS. Le traitement est généralement axé sur les symptômes et basé sur l'expérience. Il s'inspire des approches thérapeutiques de l'incontinence fécale non spécifique,

des fausses envies d'aller à la selle ou des problèmes de défécation. Il existe peu de thérapies basées sur des preuves, même si certaines approches thérapeutiques ont été mieux étudiées que d'autres. Pour pouvoir appréhender les symptômes avec précision, il faut procéder à une évaluation spécifique et précise.

«Il est important de se renseigner précisément sur les solutions et les thérapies déjà essayées et de les inclure dans la suite de la procédure.»

La brochure contient un modèle pour que tous les aspects soient abordés lors de l'entretien. Dans les chapitres suivants, il est décrit en détail les différents symptômes et les possibilités de traitement. Les approches thérapeutiques possibles sont expliquées et la conseillère peut en discuter avec les patients. La plupart des personnes ont déjà essayé beaucoup de choses et se sont souvent renseignées dans divers médias. Il est donc important de se renseigner précisément sur les solutions et les thérapies déjà essayées et de les intégrer dans la suite de la procédure.

Approche interprofessionnelle

La prise en charge et le conseil aux personnes atteintes de LARS devraient être une collaboration interprofessionnelle. Outre le conseiller en soins continus, il convient d'impliquer, en fonction des symptômes, la diététique, la physiothérapie spécialisée (entraînement du plancher pelvien/biofeedback), la gastroentérologie ou la chirurgie. Seule cette approche inter-

professionnelle permet aux personnes de bénéficier d'une prise en charge globale et d'améliorer leur qualité de vie.

C'est le cas de Monsieur C. qui, après l'évaluation, a été informé par la conseillère en continence sur la position assise correcte et la prise correcte des médicaments. On lui a également montré le téléchargement de l'application «WC» et adapté les protections absorbantes pour la continence. Le chirurgien lui a prescrit des médicaments supplémentaires et il a suivi des séances d'entraînement du plancher pelvien et de biofeedback. Au bout de trois mois, il a déclaré être parti en vacances avec sa famille – avec quelques arrêts aux toilettes, mais de manière à pouvoir profiter de son temps en famille.

Catherine Bürgi

Autorin

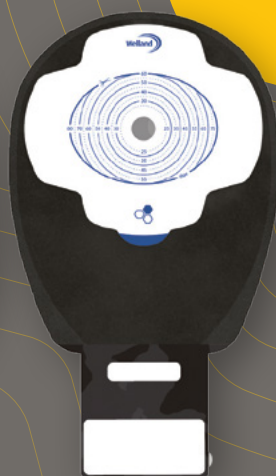
Catherine Bürgi, RN, MScN, stomathérapeute,
Hôpital Universitaire de Zürich,
cathernie.buergi@usz.ch
Membres du groupe de travail LARS :
Ghislaine Anfossi, Laurence Balet, Catherine
Bürgi, Carla Civelli, Claire Genoud, Angelica
Moor, Regula Schuhmacher, Cristina Treter

La brochure LARS et le dépliant sont disponibles en allemand, français et italien. Les membres de l'Association suisse des stomathérapeutes (ASST) peuvent les télécharger. Les non-membres peuvent se les procurer auprès de la présidente de l'ASD au prix de 20 francs : jolanda.baumann@bluewin.ch

La bibliographie est disponible auprès de :
catherine.buergi@usz.ch

Die neue Form mit
natürlichem medizinischem
Manuka Honig, für mehr als
nur ein **PLUS!**

- + Mehr Farbauswahl
- + Mehr Sicherheit
- + Mehr Hautschutz
- + Mehr Komfort



Bestellen Sie Ihr
Gratismuster mit
der beiliegenden
Bestellkarte

Ab sofort erhältlich bei:

GRIBI A

Hühnerhubel
CH-3123
Tel. +41 31 8
Fax +41 31 8
info@gr
www.gr

Nouvelle forme avec du miel de Manuka médicinal naturel pour plus qu'un seul **PLUS !**

- + Plus de choix de couleurs
- + Plus de sécurité
- + Plus de protection de la peau
- + Plus de confort

Plus

and
medical



Disponible dès maintenant chez :

G BELP

strasse 59
Belp
18 40 80
18 40 85
ibi.ch
ibi.ch

Commandez votre
échantillon gratuit
avec la carte de
commande ci-jointe

PRENDS TON TEMPS

eakin
dot®

C'est possible avec les poches eakin dot® 1-pièce – une nouvelle gamme respectueuse de la peau qui **reste en place sûrement et plus longtemps...**

... pour vous puissent en profiter pour sortir plus longtemps



Essayez les **NOUVELLES** poches eakin dot® 1-pièce vidable avec l'hydrocolloïde *skinsmart*™

Contactez-nous pour recevoir des échantillons
056 484 15 00 ou visitez www.publicare.ch



publicare

Récit de vie de Priscilla, une battante

Je m'appelle Priscilla, j'ai 26 ans, je suis une jeune femme pétillante, créative et généreuse.

Voici mon histoire de poche.

Tout a commencé dans le ventre de ma maman.

Je suis née le 19 octobre par césarienne et j'ai fait une double péritonite.

J'ai donc subi ma première opération qui consistait à l'ablation du bout d'intestin nécrosé. C'est à ce moment-là que j'ai eu ma première poche. J'ai vécu mes 3 premières années à l'hôpital entre le CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) à Lausanne et Pourtalès à Neuchâtel.

Durant ma première année, j'ai été opérée une douzaine de fois au niveau du ventre afin de rétablir la continuité...en vain. Puis vers 4 ans le rétablissement a pu se faire. Durant tout ce temps, j'ai été nourrie par sonde.

Entre mes 5 ans et mes 21 ans, j'ai vécu une enfance puis une adolescence plus ou moins comme les autres enfants.

Hormis les rendez-vous médicaux, je suis allée à l'école, je me suis fait des amies dont 2 toujours présentes aujourd'hui dans les bons et moins bons moments. Elles sont présentes à chaque épreuve depuis 19 ans. En 2015 j'ai obtenu mon CFC d'Assistante socio-éducative.

En avril 2016 j'ai subi une greffe de rein qui a occasionné plusieurs courts séjours à l'hôpital.

En novembre 2018 mes intestins ont refait parler d'eux !!!



Entre novembre 2018 et janvier 2019, j'ai fait des illéus à répétition et j'ai perdu entre 15 et 20 kilos.

Le 31 janvier 2019 je suis entrée au CHUV pour me faire opérer le lendemain afin de démêler les ences intestinales qui provoquaient ces illéus.

Si cette opération avait réussi, j'aurais dû faire une dizaine de jours d'hôpital, mais cela n'a pas été le cas. Actuellement cela fait plus de 2 ans que je suis hospitalisée. Suite à cette opération, j'ai continué à faire des illéus et même 2 péritonites. Après chaque repas j'avais des douleurs atroces au ventre. On m'a donc réopérée mais pareil, cela n'a pas fonctionné. En plus une fistule enterro-cutanée et 3 fuites dans l'intestin se sont créées et depuis presque tout ce que j'avale ressort dans ma poche, mon corps n'assimile que 30 % de ce que je mange où je bois. Cette situation fait qu'à l'endroit où il y a la poche, c'est toujours humide voire mouillé. Il a fallu environ 1 an et demi pour

La combinaison unique d'ajustement & formulation

que vous méritez dès le premier jour



Le protecteur cutané 2-pièces soft convexe CeraPlus™ doté de la technologie Remois*:

Le protecteur cutané soft convexe CeraPlus est conçu pour :

- obtenir un ajustement confortable
- aider à prévenir les fuites
- aider à maintenir une peau saine

Plus d'informations sous www.hollister.ch

Avant utilisation, assurez-vous de lire le mode d'emploi pour obtenir des informations sur l'utilisation prévue, les contre-indications, les mises en garde, les précautions et les instructions d'utilisation
Le logo Hollister, CeraPlus et « Tout commence par une peau saine. » sont des marques déposées de Hollister Incorporated.
Toutes les autres marques de commerce et droits d'auteur sont la propriété de leurs propriétaires respectifs. © 2021 Hollister Incorporated.



*Remois est une technologie
de Alcare Co., Ltd.



Stomathérapie
Tout commence par une peau saine.

trouver une poche qui convienne plus ou moins à ma situation.

Entre mai et avril 2020, les chirurgiens ont tenté de refermer ces fuites. J'ai subi 22 passages au bloc en 2 mois et ça n'a pas été concluant. Finalement, j'ai toujours mes trous dans l'intestin et une fistule d'un diamètre d'environ un poing de ma main.

Aujourd'hui j'ai l'impression qu'on fait un peu du surplace....un jour les médecins disent qu'ils veulent opérer et 2 jours plus tard ils préfèrent laisser faire le temps.

Bref ils sont perdus car la situation est compliquée.

Dans ma tête, c'est plus ou moins clair, je vais garder cette poche et je vais apprendre à vivre le plus normalement possible avec elle et avec toutes mes autres contraintes médicales, car je suis une battante.

Priscilla Petermann
CHUV. 1011 Lausanne

Nouveau

ISOMIX – la solution de réhydratation optimale dans les cas de stomie à haut débit ou de syndrome de l'intestin court

- Spécialement développé pour les stomies à haut débit et syndrome de l'intestin court
- Facile à utiliser
- Mieux adapté que les boissons isotoniques pour sportifs et traitements contre la diarrhée

Produit suisse +

Denrée alimentaire destinée à des fins médicales spéciales en cas de troubles de l'équilibre électrolytique et hydrique

**Contactez-nous pour
toute question ou pour
passer votre commande**

info@omanda.ch
032 675 08 09



**Remboursé en
complément du Moltein
PLUS ISOMIX**

OMANDA
MEDICAL NUTRITION

N'appellez pas ça une opportunité

Mars 2021

Depuis un certain temps, mes intestins manifestent des flatulences fréquentes.

En même temps, je trouve des taches de sang sur le papier WC ici et là.

Il vaut mieux faire une coloscopie. Préparation avec une boisson, anesthésie.

Ils trouvent 3 polypes : 2 sont enlevés en ambulatoire et se révèlent négatifs, le 3ème nécessite quelques jours d'hospitalisation car il est plus gros.

Visite préparatoire, hospitalisation, anesthésie, je pense à une plage de l'île de Giglio en Italie, mon lieu de l'âme, opération, sortie.

Quelques jours plus tard, on m'a annoncé par téléphone le résultat des tests : un carcinome malin.

Solution : chirurgie avec une éventuelle iléostomie temporaire à évaluer pendant l'opération.

Entretien avec mon médecin de famille : je décide d'accepter la proposition.

Avril 2021

6.4. Réunion avec le chirurgien.

13.4. Admission, rencontre avec le stomathérapeute. Je n'ai jamais entendu ce mot auparavant.

Elle me parle de la POCHE : les modèles, les matériaux, l'utilisation, la position sur le ventre. «Quel pantalon portez-vous habituellement ? Utilisez-vous des ceintures ? Quel slip aimez-vous porter ? Le modèle de gilet est-il toujours le même ? Faites-

vous du sport ? Quelle position adoptez-vous lorsque vous dormez ?

Asseyez-vous, allongez-vous, tournez-vous, levez les bras, penchez-vous.

Votre vie de couple sera la même qu'avant. Cartographions votre ventre maintenant, car s'ils décident pendant l'opération que vous avez besoin de la stomie, vous êtes prêtes.

Mais je ne la veux vraiment pas... la POCHE !

Je rencontre V., ma voisine de chambre, avec qui nous partageons les joies et les peines de ces jours.

14.4. J'entre dans la salle d'opération, je pleure et je pense à cette plage de l'île de Giglio, à l'anesthésie, à la chirurgie.

Je me réveille, petite douleur et je n'ai pas la POCHE !!! Quelle soif !

Le chirurgien passe, satisfait. La stomathérapeute passe aussi par-là, me saluant d'un geste de victoire.

Le premier jour, rien que du progrès. Avec V., nous faisons des évaluations existentielles.

16.4. Le deuxième jour, nausées, fièvre, vomissements, douleurs abdominales. J'ai besoin d'un scanner. Je dois retourner au bloc opératoire.

Je pleure et je pense : est-ce que je vais me réveiller ? Aurai-je fait quelque chose de bien dans ma vie ? L'anesthésiste me demande : «Avez-vous laissé des directives anticipées ?»

Pour me protéger, mon esprit entend, mais n'écoute pas et me fait penser à nouveau à cette plage de l'île de Giglio, à l'anesthésie, à la chirurgie.

J'entends : «Madame, réveillez-vous. Vous

avez subi une opération. Est-ce que ça fait mal ? De 1 à 10, combien ?»

Et je me dis : «Je sais. Pas ici. Les armoires étaient vertes, pas marron.»

Et j'entends, «Pizza ce soir ! Quelle journée ! Cette pièce est toujours occupée ? J'ai hâte de sortir d'ici. A qui le tour de se lever tôt demain ? À quelle heure finissez-vous ? Est-ce qu'il pleut ?»

Et puis : «Madame, réveillez-vous, vous avez été opérée. Est-ce que ça fait mal ? Sur une échelle de un à dix, combien ?»

Et je pense : «Je comprends, mais où sont-ils ? Sans mes lunettes, je ne vois pas bien. Quelle heure est-il ? J'ai soif.

Je me réveille, affaiblie, abattue, 7 kilos plus lourd, avec une bouche qui a un goût de pourriture, des yeux gonflés, des pieds que je ne reconnais pas comme les miens, démoralisée et avec la POCHE. Je me sens comme un autre corps. J'appelle chez moi pour me sentir vivante. V. me tend un verre d'eau fraîche avec lequel je me rince. Un soulagement indescriptible. Certaines agrafes de la suture s'étaient déplacées et avaient provoqué une infection abdominale. Mon intestin a dû être mis au repos. Mais je ne veux vraiment pas de la POCHE. Je ne veux pas la regarder, je ne veux pas la toucher. Avant, j'allais aux toilettes pour y déposer mes selles dans la solitude, avec mes propres rythmes, mes propres odeurs, mes propres gaz, mes propres habitudes, mes propres satisfactions, mes propres complications, un moment que nous ne partageons normalement pas, même avec les membres de la famille. Maintenant, les autres voient et sentent ce que mon corps

rejette, la consistance, la quantité, la couleur, l'odeur, le bruit : des déjections qui sont les miennes et que je dois montrer malgré moi.

Le lendemain, je revois la gentille stomathérapeute qui me comble d'attentions et de conseils. Je dois apprendre à gérer la POCHE. Je dois prêter beaucoup d'attention à la qualité et à la quantité de selles que mon corps produit et à en rendre compte à ceux qui s'occupent de moi. Très lentement, j'essaie de revenir à la normale, mais comme avant, ce n'est pas possible car j'ai la POCHE.

Et puis la grande nouvelle : 19 ganglions lymphatiques ont été enlevés, tous négatifs. Donc pas de chimio, pas de radio ! J'arrive à dire au chirurgien : «Sachant que ça finirait comme ça, il aurait pu mettre 2 poches !».

Le chirurgien vient tous les jours. Je me sens toujours un peu mieux.

23.4. Nous préparons la sortie : assistante sociale pour évaluer l'aide à mon retour, stomathérapeute pour organiser la gestion de la stomie. Je ne revois pas V. car elle est en soins intensifs après une importante opération et je suis désolée. Je rentre à la maison. Mon mari m'attend dehors et nous pouvons enfin nous embrasser à nouveau.

Je vois mon fils, mes sœurs et leurs proches, quelques amis : à chaque fois, je pleure et je répète : «c'était très dur». Je montre à tous la POCHE pour exposer la souffrance qu'elle contient.

Petit à petit, je retourne à ma routine à la maison, mais toujours en compagnie de

cette POCHE. Une dame s'occupe du nettoyage, mon mari gère la nourriture et la cuisine, et m'accompagne dans mes promenades quotidiennes. Chaque matin, l'équipe de soins à domicile arrive pour changer la POCHE.

Mai 2021

Je rencontre une autre stomathérapeute plus près de chez moi : la première fois que je la vois, elle est nerveuse car elle est en retard. Elle change ma poche rapidos, douloureux. «Je vois que vous changez la poche tous les jours. Mais savez-vous combien coûte une poche ? Calculez ! Êtes-vous satisfaites de ce modèle ? Un autre type aurait été mieux. Pourquoi n'ont-ils pas prescrit l'anneau de protection ? Savez-vous que c'est meilleur que la crème ?» Je m'attendais à une réception différente. Je continue à la fréquenter pour des raisons de commodité.

«Je vais vous donner l'anneau à essayer et vous me direz comment ça se passe.» Oui. «Est-ce que ça allait bien avec l'anneau ?» Oui. «Je vais le commander pour vous.» Mais j'ai déjà acheté 3 tubes de pommade ... «Ne vous inquiétez pas, tant pis.» Que dois-je faire si je veux prendre une douche sans changer la poche ? «Laver normalement. Certains vont à la piscine.» OK.

Je découvre longtemps après que j'aurais pu la coller avec un adhésif.

Lorsque la stomathérapeute découvre que nous avons une connaissance en

commun, elle cherche une complicité. Jolies chaussures. Merci. Ils disent que cette marque est très confortable. Oui. Vous savez, vos lunettes sont d'une jolie couleur. Merci. Tu portes le genre de haut que j'aime aussi. Ah. Comment faites-vous avec le poids ? Eh. Tu sais que je me bats toujours avec la balance aussi. Oh.

17.5. Le rendez-vous de contrôle arrive : le chirurgien m'examine et me dit que tout est OK et que nous pouvons enlever la POCHE !

J'annule le rendez-vous avec la stomathérapeute. Je n'ai pas eu le temps de lui dire ce que je pensais de son professionnalisme et je n'aime pas ça, mais c'est ainsi. Admission, anesthésie, je ne pleure pas, je repense à la plage de l'île de Giglio, chirurgie.

Je me réveille, j'ai très mal. Je suis sans POCHE ! !! Je reprends possession de mon intestin.

24.5. Retour à la maison ! Je suis libre.

Juin-juillet 2021

Vers la fin du mois, contrôle chez mon médecin : je peux aller nager.

Août 2021

4.8. Dernier rendez-vous avec le chirurgien : tout va bien. Pour l'instant, je peux me considérer comme guérie.

Le temps est venu de donner le matériel qu'il me reste.

Je téléphone à la première stomathérapeute que j'ai rencontrée. Elle m'a orienté vers l'association ILCO. J'ai contacté P.

et nous avons appris à nous connaître. J'ai été très heureuse de lui donner le matériel. Jusque-là, personne ne m'avait parlé de cette association ! Pourquoi ? Je ne sais pas si j'aurais pu partager leur devise «Je vis avec une stomie, et alors ?» mais le manque d'information n'est jamais un avantage.

Merci à tous ceux avec qui j'ai partagé ces mois, à mes voisines de chambre, à ceux qui m'ont écouté, à ceux qui m'ont apporté gentillesse et professionnalisme. Je dédie cette histoire à V.



EUROKEY

Commande EUROKEY

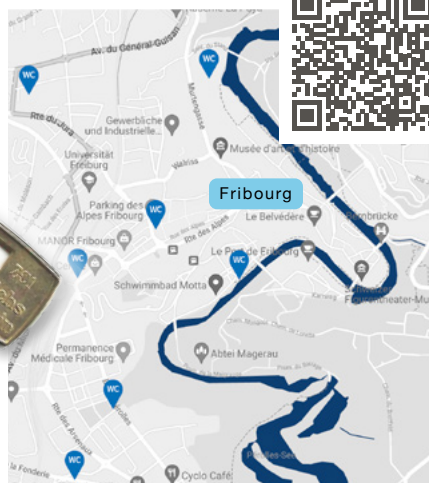
Afin de favoriser l'autonomie, la clé est remise exclusivement à des personnes durablement handicapées et non à des institutions, des aides temporaires, etc.

Commandes à :

ilco Suisse
Peter Derrer
Oberdorfstr. 20/b
9512 Rossrüti
téléphone +41 77 418 33 40
E-Mail: info@ilco.ch



Trouvez tous les points sanitaires en Suisse en scannant le code QR :



La suite du voyage au Pays des Kangourous

Enfin, le voilà notre premier groupe de paroles à Aigle, premier jeudi de décembre ! C'était sans compter la neige qui nous a empêché de nous déplacer. Qu'à cela ne tienne Aigle : nous te donnons rendez-vous le premier jeudi de février 2022.

Ce soir-là, il y a 6 personnes : 4 kangourous, une proche-aidante et la fille d'un kangourou. Deux personnes viennent pour la première fois.

Sur la table, il y a un grand cœur rouge en tissus. Il a été confectionné par des femmes provenant de la région brésilienne, où les espaces d'écoute, de parole et de lien ont été créés, il y a une bonne trentaine d'années.

Ces moments commencent toujours par un accueil. Ce soir, chacun s'exprime à propos de ce cœur ou de la Saint-Valentin qui est proche. Et aussi incroyable que cela puisse paraître, une personne dit :

- alors pour moi le 14 février est une date tellement importante, car ce 14 février je vais fêter les 28 ans de la pose de ma stomie.
- le cœur, c'est aussi la Vie, les Sentiments, l'Amitié, l'Amour ...

Trois personnes proposent un sujet de partage. Nous choisissons à l'unanimité le thème suivant : **J'ai de la difficulté à m'adapter à ma nouvelle situation.**



La personne qui a proposé le thème nous parle plus largement des changements auxquels elle est confrontée actuellement.

Chacun s'exprime de ce qu'il a fait pour surmonter une situation semblable :

- J'ai appris la patience envers moi-même, de me donner le temps.
- Je suis bienveillant avec moi quand les petits pas sont trop lents.
- J'essaie de remettre mes objectifs à l'échelle.
- Pour moi, qui ai vécu 5 ans douloureux avec la maladie de Crohn, le jour où j'ai eu ma poche, ma vie a changé ; j'ai mis beaucoup d'énergie pour recommencer à vivre le plus normalement possible, car j'étais jeune.
- J'écoute mon corps. J'ai observé les réactions de ma peau, et j'ai remarqué

que ma poche tient mieux quand je la change le matin plutôt que le soir.

- Lors de mon premier traitement du cancer, j'avais un objectif de vacances en croisière de plongées, et j'ai beaucoup marché pour augmenter ma résistance physique.
- J'ai fait confiance à mon médecin qui m'a dit que j'allais y arriver.
- Lorsque des métastases cancéreuses sont arrivées, et que les traitements se sont succédé, j'ai fait le deuil de tout : la plongée et les poissons, l'enseignement du ski, voir ma petite fille qui allait naître, mon projet de retraite, ... j'ai utilisé le peu d'énergie qui me restait pour avoir la Foi et que je reste positive.
- Je me suis fait aider.
- Quand une porte se ferme, une autre s'ouvre. Cela m'a changé et cela m'a appris beaucoup de choses.
- Chaque petit pas est une victoire.

Le thème de la soirée résonnait chez beaucoup de personnes, c'est vrai que c'était intense. Cela ne nous a pas empêchés de partager nos vécus, nos victoires et petites victoires, nos habitudes, nos peurs, nos projets, nos joies, nos rires et des biscuits ! Cela fait du bien de parler de nos soucis, sans jugements, sans tabous, et de repartir avec des idées à essayer.

En partant, un participant a dit : maintenant, on sait qu'il y a tellement de sujets qu'on pourrait encore partager, qu'on va revenir !

Ilana, Nathalie et Marie-Claude.

Nous nous réjouissons de vous accueillir
VOUS

les futurs kangourous, les jeunes kangourous, les kangourous confirmés, les proches (famille, amis, aidants ...).



Gratuita ma inestimabile: la nostra consulenza.

Non solo la nostra consulenza è gratuita, ma anche la spedizione di quasi 13'000 prodotti per stomia, trattamento delle ferite, incontinenza e tracheostomia. E, se possibile, li fatturiamo direttamente alla vostra assicurazione.

publicare.ch



Siamo il vostro partner
per la consulenza e la fornitura
di presidi medici

 **publicare**

Presentazione di ilco Svizzera

I nostri obiettivi



Chi siamo

Siamo un gruppo d'interesse di persone che vivono con un'esteriorizzazione artificiale dell'intestino o della vescica (ileostomia, colostomia o urostomia).

Per aiutarci a vicenda condividiamo le nostre esperienze. Manteniamo i contatti nell'ambito di incontri, gruppi di discussione ed escursioni. Su richiesta facciamo visita a pazienti in ospedale o anche presso il loro domicilio. Ci informiamo direttamente presso i fornitori di dispositivi medici per mantenerci sempre aggiornati sugli ultimi prodotti e sviluppi del settore.

Sostegno

Consulenza e assistenza ai portatori di stomia e alle loro famiglie, in collaborazione con gli stomaterapisti e il personale sanitario.

Rappresentanza

«Carta dei diritti dei portatori di stoma».

Collaborazione

Con associazioni nazionali e internazionali aventi gli stessi obiettivi e interessi.

Scambio

Di esperienze, consigli e suggerimenti pratici per la vita di tutti i giorni.

Dialogo

Momenti di incontro di portatori di stomia e delle relative famiglie in occasione di escursioni ed eventi informativi.

Contatto

Se abbiamo suscitato il vostro interesse, saremo lieti di avervi come soci del gruppo d'interesse a voi più vicino. Vi preghiamo di rispedire il documento allegato.

Cordiali saluti

Peter Schneeberger

Presidente ilco Svizzera

Potete ordinare il nostro

dizionario dei termini relativi allo stoma

all'indirizzo di posta elettronica

ticino@ilco.ch o telefonare allo 077 418 33 40



Informazioni e novità della ilco Svizzera

Il nuovo organigramma della ilco Svizzera sarà presto pubblicato sulla nostra pagina web.

Per la prima volta vengono menzionate anche le funzioni e le responsabilità delle persone.

Vengono per esempio elencate le funzioni

del manager di eventi, del responsabile marketing/comunicazione e della funzione della Young ilco.

Tutte le date e gli eventi possono essere trovati sulla nostra homepage www.ilco.ch sotto la voce News o per gli eventi regionali sotto la voce Gruppi Regionali.

A proposito di



Sei giovane e confrontato con il tema stomia?

Allora sei al posto giusto.

Probabilmente hai un sacco di domande che ti frullano in testa ... e ora?

Non sei solo: la young ilco è lì per te!

Durante gli incontri personali, le uscite oppure online, puoi scambiare idee con persone della tua stessa età che capiscono come ti senti.

Persona di contatto:

young ilco Svizzera, Kathrin Villiger
Sagenstrasse 13, 6252 Dagmersellen
kathrin_villiger@gmx.ch
079 331 25 61

Ulteriori informazioni:



<https://www.ilco.ch/it/young-ilco/>

ilco Svizzera, date importante 2022

Giornata dello stomizzato, il 15 ottobre al municipio di 6210 Sursee

Ricanalizzazione – e adesso?

Aiuto per le persone con problemi di evacuazione dopo la resezione rettale e ricanalizzazione della stomia.

Per il trattamento dei tumori del retto, la resezione rettale si è affermata come la terapia chirurgica standard. A seconda della localizzazione del tumore, si sceglie preferibilmente una tecnica chirurgica che preservi l'apparato sfinteriale con l'obiettivo di evitare il confezionamento di una stomia permanente. In caso di resezioni rettali profonde, per proteggere le anastomosi nell'area chirurgica, viene confezionata una stomia temporanea. Quanto si debba tenere questa stomia, dipende dalle ulteriori terapie come la chemioterapia e la radioterapia, dal processo di guarigione e di solito si calcola tra i due e i dodici mesi.

Secondo gli studi, fino al 74 % dei pazienti ricanalizzati soffrono di disturbi della motilità intestinale, aumento della frequenza di escrezione, diarrea, incontinenza fecale o episodi di incontinenza e la sensazione di defecazione incompleta.

Questi sintomi vengono denominati «sindrome da bassa resezione anteriore» (LARS). Nonostante i vari studi sulle cause della sindrome LARS, la fisiopatologia non è completamente chiarita. Le prove indicano una causa multifattoriale. Oltre alla profondità della resezione, il volume

residuo del retto e le menomazioni dovute alla chemioterapia e alla radioterapia sembrano essere decisive.

I sintomi e la sofferenza

I sintomi della sindrome da bassa resezione anteriore sono più evidenti poco dopo la ricanalizzazione della stomia. Di solito diminuiscono entro i primi tre o sei mesi e dopo un anno si stabilizzano. Molti ne soffrono ancora dopo diversi anni. I problemi di evacuazione limitano la qualità della vita delle persone colpite. Come il signor C., per esempio, che due mesi dopo la ricanalizzazione, mentre andava a prendere sua figlia piccola dal doposcuola, ha percepito forti movimenti intestinali senza riuscire a trattenerli. Ha dovuto tornare a casa con sua figlia e i pantaloni macchiati di feci.

Situazioni come questa sono descritte di continuo dalle persone colpite. Altri descrivono che l'evacuazione frazionata li costringe a stare seduti per ore e ore sul gabinetto o a starci vicino perché devono andarci ogni mezz'ora. «Mi siedo sempre vicino alla toilette sul treno, non si sa mai», ha detto un paziente. Poiché i sintomi si presentano in

«La defecazione frazionata richiede a chi ne soffre di sedersi sulla toilette o di stare vicino a una toilette per ore.»

modo imprevedibile, chi ne soffre è limitato nella sua pianificazione quotidiana. Questa imprevedibilità è descritta da tutti i pazienti come la peggiore barriera alla loro vita sociale e al lavoro. Non sapere mai quando e come appariranno i sintomi è un grosso

ostacolo. Alcuni malati devono rinunciare del tutto o in parte al proprio lavoro. Dipendono da una rete sociale flessibile e aperta.

Mancanza di assistenza post operatoria

Anche se prima dell'intervento i pazienti vengono informati dai chirurghi che dopo la ricanalizzazione non tutto sarà subito come in passato, i pazienti di solito rimangono sorpresi che i problemi siano così importanti. Nella maggior parte dei casi, manca un'assistenza continua post operatoria. In alcuni ospedali i pazienti vengono informati dalla stomaterapista prima della ricanalizzazione della stomia e sanno che devono contattarla in caso di problemi. Tuttavia, queste cure post operatorie non hanno luogo in tutti gli ospedali. Il problema della mancanza di cure successive all'intervento e di informazioni per le persone colpite è stato discusso al Congresso dell'Associazione svizzera delle/degli stomaterapisti/ti nel 2017. È stato fondato un gruppo di lavoro con l'obiettivo di fornire un migliore supporto alle persone colpite.

Dal volantino all'opuscolo

Già alla prima riunione del gruppo di lavoro era chiaro che un volantino rivolto ai pazienti ha senso solo se viene offerta anche la consulenza. Divenne evidente che dovevano essere preparati e resi disponibili le informazioni e gli strumenti da dare ai consulenti. Perciò, oltre al volantino per i pazienti, è stato elaborato un opuscolo per i consulenti. Oltre all'anatomia e alla

fisiopatologia, l'opuscolo include possibili approcci di trattamento e consulenza. L'opuscolo ha lo scopo di aiutare ad approfondire la conoscenza del consulente. Le raccomandazioni in questo opuscolo sono una combinazione di letteratura ed esperienza e non una linea guida basata sull'evidenza. Gli approcci di trattamento raccomandati in questo opuscolo devono essere testati dal consulente e applicati in modo professionalmente corretto.

Nessuna terapia specifica

Ad oggi non ci sono terapie specifiche per la sintomatologia LARS. Il trattamento è per lo più incentrato sui sintomi e basato sull'esperienza terapeutica per l'incontinenza fecale non specifica, sui sintomi di incontinenza o problemi di evacuazione. Le terapie basate sull'evidenza sono poche, anche se alcuni approcci di trattamento sono meglio studiati di altri. Per valutare accuratamente i sintomi, è necessaria una valutazione specifica e accurata. L'opuscolo contiene un modello di valutazione, in modo che durante l'intervista vengano chiesti quanti più aspetti possibili. Nei capitoli seguenti, i singoli sintomi sono descritti in dettaglio e vengono spiegati

«È importante chiedere esattamente quali soluzioni e terapie sono già state provate e includerle nell'ulteriore procedura.»

i possibili approcci di trattamento, che il consulente può discutere con il paziente. La maggior parte delle persone colpite ha già provato molte cose e si è spesso informata nei vari media. Pertanto, è importante

chiedere informazioni sulle soluzioni e le terapie già provate e includerle nella procedura successiva.

Approccio interprofessionale

La cura e la consulenza dei pazienti LARS deve essere sempre interprofessionale.

Oltre il consulente per l'incontinenza, a seconda del sintomo, devono essere coinvolti anche il nutrizionista, il fisioterapista specializzato (training del pavimento pelvico/biofeedback), il gastroenterologo o il chirurgo. Solo attraverso questo approccio interprofessionale i pazienti possono essere curati in modo ottimale e la loro qualità di vita può essere migliorata.

Questo è stato il caso del signor C. che, dopo la valutazione, è stato informato dal consulente per la continenza sul come sedersi correttamente e su come assumere in modo corretto i suoi farmaci. Gli è stata anche mostrata l'APP WC Guide e gli sono stati forniti degli assorbenti per l'incontinenza. Il consulente ha anche prescritto ulteriori farmaci e delle sedute di riabilitazione del pavimento pelvico e di biofeedback. Dopo

tre mesi il signor C. ha riferito di essere andato in vacanza con la famiglia - con alcune soste in bagno, ma in modo da potersi godere il tempo con la famiglia.

Catherine Bürgi

Autrice

Catherine Bürgi, RN, MScN, Stomaterapista e consulente incontinenza, Ospedale Universitario Zurigo, catherine.buergi@usz.ch

Membri del gruppo di lavoro LARS: Ghislaine Anfossi, Laurence Balet, Catherine Bürgi, Carla Civelli, Claire Genoud, Angelica Moor, Regula Schuhmacher, Cristina Treter

L'opuscolo e il volantino LARS sono disponibili in tedesco, francese e italiano. I membri dell'Associazione Svizzera delle/degli stomaterapiste/ti (ASS), un'associazione professionale dell'ASI, possono scaricare tutto online.

I non membri possono ottenerlo dalla presidentessa dell'ASS per 20 franchi: jolanda.baumann@bluewin.ch

La bibliografia è disponibile da: catherine.buergi@usz.ch



La storia della vita di Priscilla, una combattente

Mi chiamo Priscilla, ho 26 anni e sono una giovane donna effervescente, creativa e generosa.

Ecco la storia della mia sacca per stomia. Tutto ha iniziato nel grembo materno. Sono nata il 19 ottobre con parto cesareo e ho avuto una doppia peritonite. Così mi sono sottoposta al primo intervento chirurgico per rimuovere il pezzo d'intestino necrotico, in questo periodo ho ricevuto anche la mia prima sacca.

Ho passato i miei primi tre anni in ospedale tra il CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) di Losanna e Pourtalès a Neuchâtel.

Nel mio primo anno di vita, ho avuto circa una dozzina di operazioni alla pancia per ritrovare una stabilità – senza alcun risultato. Poi, a circa quattro anni, la ricostruzione poteva essere eseguita. Durante tutto questo tempo sono stata alimentata con il catetere. Tra i 5 e i 21 anni, la mia infanzia e la mia adolescenza sono state più o meno come quelle degli altri bambini. A parte delle visite mediche, sono andata a scuola e ho fatto amicizie, con due amiche che sono ancora oggi presenti in tempi buoni e meno buoni. Da 19 anni sono presenti a ogni emergenza. Nel 2015, ho ricevuto il mio AFC come assistente pedagogico sociale. In aprile 2016, ho subito un trapianto di rene, che ha comportato diversi brevi ricoveri in ospedale.



In novembre 2018, il mio intestino si fece di nuovo sentire!

Tra novembre 2018 e gennaio 2019, ho avuto diversi blocchi intestinali e ho perso tra i 15 e i 20 chili.

Il 31 gennaio 2019, sono andata al CHUV per essere operata il giorno dopo per eliminare le aderenze che causavano questi blocchi.

Se l'operazione fosse riuscita, avrei dovuto passare una decina di giorni in ospedale, ma non è stato così. Sono stata in ospedale per più di due anni. Dopo l'operazione ho di nuovo avuto un blocco intestinale e perfino due episodi di peritonite. Avevo terribili dolori alla pancia dopo ogni pasto. Sono stata operata di nuovo, ma anche questa volta senza esiti positivi. Ho anche sviluppato una fistola enterocutanea e tre perdite nell'intestino e da allora quasi tutto quello che ingerisco esce nella mia sacca. Il mio corpo elabora solo il 30% di ciò che mangio o bevo.

Di conseguenza, dove si trova il sacchetto è sempre umido o addirittura bagnato.

Mi ci è voluto circa un anno e mezzo per trovare un sacchetto più o meno adatto alla mia situazione.

Tra maggio e aprile 2020, i chirurghi hanno cercato di chiudere le perdite. Ho dovuto sopportare 22 interventi in due mesi ma non hanno avuto successo. Ho ancora i miei buchi nell'intestino e una fistola con un diametro grande come il mio pugno.

Oggi sento che stiamo un po' annaspando

... un giorno i medici dicono di voler operare e due giorni dopo preferiscono lasciare che il tempo faccia il suo corso. In breve, sono confusi perché la situazione è complicata.

Per me è più o meno chiaro che manterrò questa sacca e imparerò a vivere il più normalmente possibile con essa e con tutte le mie limitazioni mediche, perché sono un combattente.

Priscilla Petermann
CHUV, Losanna

Punto di raccolta per la donazione di materiale per stomia

Avete del materiale per stomia (sacchetti, placche, prodotti per la cura, ecc.) che non vi servono più? Potete donare questi articoli e aiutare le persone che ne hanno bisogno.

Condizioni:

- Non donate materiale scaduto. Questo dev'essere smaltito privatamente.
- Il materiale viene accettato solo nella sua confezione originale.
- Singoli prodotti non imballati non possono essere donati e devono essere smaltiti privatamente.
- Il costo della spedizione è a carico del mittente.
- Devono essere indicati nome, cognome e indirizzo del mittente.
- Per beneficenza.



Indirizzo di consegna:

Publicare AG
«NGO»
Vorderi Böde 9
5452 Oberrohrdorf

Grazie di cuore!

Non chiamatela opportunità

Marzo 2021

Da un po' il mio intestino manifesta frequenti flatulenze.

Contemporaneamente scopro qui e là puntini di sangue sulla carta igienica.

Meglio fare una colonscopia. Preparazione con beverone, anestesia.

Trovano 3 polipi: 2 li tolgono in ambulatorio e risulteranno negativi, per il 3° necessito di un paio di giorni in ospedale perché di dimensioni maggiori.

Visita preparatoria, ricovero, anestesia, penso a una spiaggia all'isola del Giglio, il mio luogo dell'anima, intervento, dimissioni.

Dopo qualche giorno, mi comunicano al telefono, il risultato degli esami: carcinoma maligno.

Soluzione: intervento chirurgico con eventuale possibile ileostomia temporanea da valutare durante l'operazione.

Colloquio con il mio medico di famiglia: decido di accettare la proposta.

Aprile 2021

06.4. Incontro con il chirurgo.

13.4. Ricovero, conoscenza con la stomaterapista. Mai sentito questa parola prima di allora.

Mi parla del SACCHETTO: i modelli, i materiali, l'uso, la posizione sulla pancia.

«Che pantaloni indossa abitualmente?

Usa cinture? Quali slip porta volentieri? Il modello di canottiera è sempre questo? Fa dello sport? Che posizione assume quando dorme?

Si siede, si sdrai, si volti, alzi le braccia, si pieghi. La sua vita di coppia sarà come prima. Mappiamo ora la sua pancia perché se durante l'intervento si decide che è necessario il sacchetto, lei è già pronta.»

Ma io non lo voglio proprio ... il SACCHETTO!

Conosco V. la mia compagna di camera con la quale condivideremo gioie e dolori di quei giorni.

14.4. Entro in sala operatoria, piango e penso a quella spiaggia dell'isola del Giglio, anestesia, intervento.

Mi risveglio, poco dolore e non ho il SACCHETTO!!! Che sete!

Passa il chirurgo; soddisfatto. Passa anche la stomaterapista che mi saluta con un gesto di vittoria.

Il primo giorno, solo progressi. Con V. facciamo bilanci esistenziali.

16.4. Il secondo giorno nausea, febbre, vomito, dolori addominali. Necessito una TAC. Devo tornare in sala operatoria.

Piango e penso: mi sveglierò? Avrò fatto qualche cosa di buono nella mia vita?

L'anestesista mi chiede: «Ha lasciato delle direttive anticipate?»

Per proteggermi, la mia mente sente, ma non ascolta e mi fa pensare ancora a quella spiaggia dell'isola del Giglio, anestesia, intervento.

Sento: «Signora si svegli. Ha subito un intervento. Ha male? Da 1 a 10 quanto?»

E io penso: «Lo so. Non qui. Gli armadi erano verdi, non marroni.»

E sento: «Stasera pizza! Che giornata. La sala di là è ancora occupata? Non vedo l'ora di uscire. A chi tocca il presto domani? A che ora finisci? Piove?»

E poi: «Signora si svegli, é stata operata. Ha male? Da 1 a 10 quanto?»

E io penso: » Ho capito, ma dove sono? Senza occhiali non vedo bene Che ore sono? Ho sete.»

Mi sveglio, debilitata, abbattuta, con 7 chili in più, con la bocca che sa di marcio, gli occhi gonfi, i piedi che non riconosco come miei, demoralizzata e con il SACCHETTO. Mi sento un altro corpo. Chiamo casa per sentirmi viva e farlo sentire. V. mi porge bicchieri di acqua fresca con la quale faccio risciacqui. Un sollievo indescrivibile.

Alcune graffette della sutura si sono spostate e hanno provocato un'infezione addominale. Il mio intestino andava messo a riposo. Ma il SACCHETTO proprio non lo voglio. Non voglio guardarlo, non voglio toccarlo. Prima andavo in bagno a depositare i miei rifiuti in solitaria con i miei ritmi, i miei odori, i miei gas, le mie abitudini, le mie soddisfazioni, le mie complicazioni, un momento che non condividiamo normalmente neanche con i familiari. Ora altri vedono e sentono cosa rifiuta il mio corpo, la consistenza, la quantità, il colore, l'odore, il rumore: rifiuti che sono miei e che devo mostrare mio malgrado.

Il giorno dopo, rivedo purtroppo la gentilissima stomaterapista che mi riempie di attenzioni e di consigli. Devo imparare a gestire il SACCHETTO. Devo prestare molta attenzione alla qualità e alla quantità di rifiuti che il mio corpo produce e renderne conto a chi mi cura.

Molto lentamente mi sforzo di tornare alla normalità, ma come prima non è possibile perché ho il SACCHETTO.

E poi la grande notizia: asportati 19 linfonodi tutti negativi. Quindi niente chemio niente radio! Riesco a dire al chirurgo: «Sapere che sarebbe finita così poteva applicarne anche 2 di sacchetti!»

Il chirurgo passa tutti i giorni. Io mi sento sempre un po' meglio.

23.4. Prepariamo le dimissioni: assistente sociale per valutare gli aiuti al mio rientro, stomaterapista per organizzare la gestione del sacchetto. Non rivedo V. perché in cure intense dopo un importante intervento e mi dispiace.

Torno a casa. Mio marito mi aspetta all'esterno e finalmente possiamo riabbracciarci.

Rivedo mio figlio, le mie sorelle e i loro cari, alcuni amici: ogni volta piango e ripeto: «è stata durissima». Mostro a tutti il SACCHETTO per esporre la sofferenza che contiene.

Piano piano ritrovo il mio tran-tran casalingo, ma sempre in compagnia del SACCHETTO. Una signora si occupa delle pulizie, mio marito gestisce alimentazione e cucina, mi accompagna giornalmente a spasso. Tutte le mattine arriva il personale delle cure a domicilio per il cambio del SACCHETTO.

Maggio 2021

Incontro un'altra stomaterapista più vicina a casa: la prima volta che la vedo s'innervosisce perché è in ritardo. Mi cambia il sacchetto zac e trac, doloroso. «Vedo che cambia tutti i giorni il sacchetto. Ma sa quanto costa un sacchetto? Faccia il calcolo! Si trova bene con questo modello?»

Sarebbe stato meglio un altro tipo. Perché non le hanno prescritto l'anello di protezione? Lo sa che è meglio della crema?» Mi aspettavo un'altra accoglienza. Continuo a frequentare questo luogo per praticità.

«Le do l'anello da provare e poi mi dica come va. Sì. È andata bene con l'anello? Sì. Glielo ordino. Ma io ho già acquistato 3 tubetti di pomata...Non si preoccupi, abbiamo già sfornato. Come comportarmi se voglio fare la doccia senza cambiare il sacchetto? Si lavi normalmente. C'è chi va in piscina.» Ok.

Scoprirò molto tempo dopo che avrei potuto sigillarlo con un adesivo.

Quando la stomaterapista scopre che abbiamo una conoscenza in comune, ricerca complicità. Che belle scarpe! Grazie. Dicono che questa griffe è molto comoda. Sì. Sa che i suoi occhiali hanno proprio un bel colore. Grazie. Lei indossa proprio il modello di top che piace anche a me. Ah. Come sta andando con il peso? Eh. Sa che anch'io litigo sempre con la bilancia. Oh.

17.05. Arriva l'appuntamento di controllo: il chirurgo mi visita e mi comunica che è tutto ok e possiamo rimuovere il SACCHETTO!

Disdico l'appuntamento con la stomaterapista. Non ho più avuto tempo per dirle che cosa pensavo della sua professionalità e questa cosa non mi piace, ma è andata così.

Ricovero, anestesia, non piango, ripenso alla spiaggia all'isola del Giglio, intervento. Mi sveglio, ho molto dolore. Sono senza SACCHETTO!!! Riprendo possesso del mio intestino.

24.05. Si ritorna a casa! Sono LIBERA.

Giugno-luglio 2021

Verso fine mese visita di controllo dal mio medico: posso fare il bagno.

Agosto 2021

04.08. Ultimo appuntamento con il chirurgo: tutto a posto. Per ora posso considerarmi guarita.

È arrivato il momento di regalare il materiale che mi è rimasto.

Telefono alla prima stomaterapista che ho conosciuto. Mi segnala l'associazione ILCO. Contatto P., ci conosciamo. Le consegno con molto piacere il tutto. Fino a quel momento, nessuno mi aveva parlato di quest'associazione! Chissà perché? Non so se sarei riuscita a condividere il loro motto «vivo con una stomia, e allora?», ma la mancanza d'informazioni non è mai un vantaggio.

Grazie a tutti quelli con cui ho condiviso questi mesi, alle compagne di stanza, a chi mi ha ascoltata, a chi mi ha regalato gentilezza e professionalità. Dedico questo racconto a V.

EUROKEY

Ordinazione dell'EUROKEY

Per agevolare realmente l'autoaiuto, la chiave deve essere consegnata esclusivamente a disabili permanenti e non a istituzioni, assistenti temporanei, ecc.

Soltanto la consegna personale, illustrata qui di seguito, consente di proteggere dall'abuso gli impianti per Lei importanti. La tutela dei dati personali è garantita e si esclude qualsiasi altro utilizzo oltre a quello previsto.

Un Ufficio di consegna autorizzato **eurokey.ch** (come ilco Svizzera) valuterà, nell'ambito di un'identificazione personale, se il richiedente soddisfa i requisiti per ricevere la chiave. Questo si fa indicando il numero AVS al momento dell'ordine.

La chiave serve per accedere ai servizi igienici e agli ascensori in Europa. In esclusiva per i disabili.

Un servizio di ilco Svizzera in collaborazione con Pro Infirmis.

Indirizzare le ordinazioni a:

ilco Svizzera

Peter Derrer

Oberdorfstr. 20/b

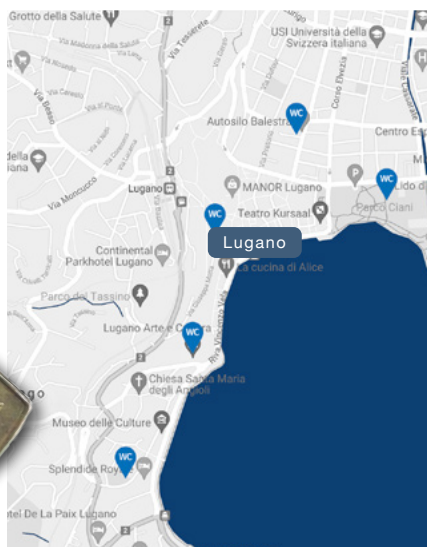
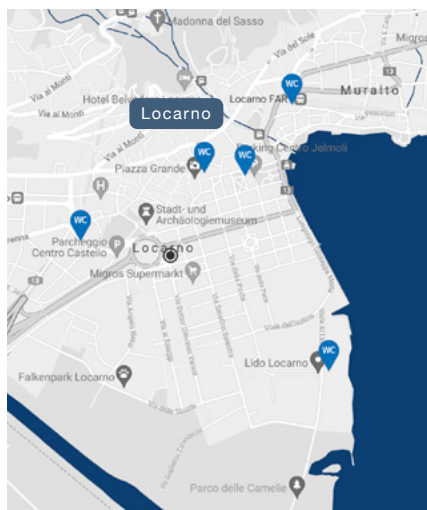
9512 Rossrüti

Telefono +41 77 418 33 40

E-mail: info@ilco.ch



Trova qui tutti i luoghi degli impianti Eurokey in Svizzera:



Il proseguimento del viaggio nella terra dei canguri

Finalmente è arrivato, il nostro primo gruppo di discussione ad Aigle, il primo giovedì di dicembre! Ma non avevamo fatto i conti con la neve che ci ha impedito di fare il viaggio.

Ma pazienza, Aigle: ci rivedremo il primo giovedì di febbraio 2022.

Quella sera sono presenti sei persone: quattro canguri, un parente premuroso e la figlia di un canguro. Due persone vengono per la prima volta.

Sul tavolo c'è un grande cuore rosso di stoffa. È stato cucito da donne della regione brasiliana dove sono stati creati ben 30 anni fa i gruppi di auto-aiuto per ascoltare, parlare e conoscersi.

Questi momenti iniziano sempre con un caldo benvenuto. Stasera, tutti si esprimono sul cuore o su San Valentino, che è proprio dietro l'angolo. E per quanto possa sembrare incredibile, una persona dice:

- quindi per me il 14 febbraio è una data così importante, perché in questo 14 febbraio festeggerò il 28° anniversario dell'intervento della mia stomia.
- il cuore è anche vita, sentimenti, amicizia, amore ...

Tre persone propongono un tema per la discussione. Decidiamo all'unanimità il

seguente: Ho difficoltà ad adattarmi alla mia nuova situazione.

La persona che ha suggerito l'argomento ci racconta di più sui cambiamenti che sta affrontando.

Tutti parlano di quello che hanno fatto per affrontare una situazione simile:

- Ho imparato ad essere paziente con me stessa e a darmi tempo.
- Sono gentile con me stessa quando i piccoli passi sono troppo lenti.
- Cerco di rivedere i miei obiettivi.
- Per me, che ho vissuto cinque anni dolorosi con la malattia Morbus Crohn, la vita è cambiata il giorno in cui ho ricevuto la sacca; ho messo molta energia per tornare a vivere una vita il più normale possibile, perché ero ancora giovane.
- Ascolto il mio corpo. Ho osservato le reazioni della mia pelle e ho capito che il mio «marsupio» teneva meglio se lo cambiavo al mattino invece della sera.
- Durante il mio primo trattamento contro il cancro, ho puntato su una vacanza in crociera subacquea e ho camminato molto per aumentare la mia resistenza fisica.
- Mi sono fidata del mio medico, che mi ha detto che potevo farcela.
- Quando sono comparse le metastasi e come conseguenza subii una cura dopo l'altra, ho rimpianto tutto: le immersioni subacquee ed i pesci, le lezioni di sci, vedere la mia nipotina che sarebbe nata presto, i miei piani per la pensione, ... Ho usato la poca energia che mi era rimasta per avere fede e per rimanere positiva.

- Sono andata a cercare aiuto.
- Quando si chiude una porta, se ne apre un'altra. Questo mi ha fatto cambiare e ho imparato molto.
- Ogni piccolo passo è una vittoria.

Il tema della serata è stato di sostegno per molte persone, è stato davvero intenso. Ma questo non ci ha impedito di condividere le nostre esperienze, le nostre vittorie e piccole vincite, le nostre abitudini, le nostre paure, i nostri progetti, le nostre gioie, le nostre risate e anche i nostri biscotti!

È bello parlare delle nostre preoccupazioni senza essere giudicati, senza tabù,

e tornare a casa con idee da provare. Mentre ce ne stavamo andando, un partecipante ha detto: «Ora sappiamo che ci sono tanti altri argomenti che potremmo condividere, torneremo!»

Ilana, Nathalie e Marie-Claude.

Non vediamo l'ora di rivedervi,
VOI

i futuri canguri, i giovani canguri,
i canguri esperti, i parenti
(famiglia, amici, badant, ...).





Vorstand ilco Schweiz / comité ilco Suisse / comitato ilco Svizzera

Präsident/Kassier

Schneeberger Peter
Buchenweg 35, 3054 Schüpfen
Tel. 031 879 24 68

Vizepräsidentin

Belotti Patrizia
Via Cantonale 20, 6618 Arcegnò
Tel. 091 791 46 78

Beisitzer

Chassot Hubert
Rue de la Plaenke 12, 2502 Bienne
Mobile 078 774 03 62

Göbel Wolfgang
Amselweg 44, 4528 Zuchwil
Mobile 079 833 31 90

Sekretariat

Derrer Peter
Oberdorfstr. 20/b, 9512 Rossrüti
Mobile 077 418 33 40
E-Mail: info@ilco.ch

Ärztliche Beratung

Dr. med. Birrer Stefan
Chirurgie Team Bern
Bremgartenstr. 119, 3012 Bern
Tel. G 031 330 45 45
Fax G 031 330 45 46

ilco Regionalgruppen / Groupes régionaux ilco Suisse / Gruppi regionali ilco Svizzera

ilco Bern

Schneeberger Peter
Buchenweg 35, 3054 Schüpfen
Tel. 031 879 24 68

ilco Fribourg

de Montmollin Stephanie
Rue du Gymnase 2
1530 Payerne
Mobile 078 766 56 46

ilco St.Gallen

Marjan Osterop
Feldstrasse 4, 9621 Oberhelfenschwil
Tel. 071 931 48 60

ilco Grand Genève

Giossi Laure
35, chemin des Mollex, 1258 Perly
Mobile 079 466 30 99

ilco Neuchâtel-Jura-Jura bernois

Chassot Hubert
Rue de la Plaenke 12, 2502 Bienne
Mobile 078 774 03 62

ilco Ticino

Belotti Tiziano
Via Cantonale 20, 6618 Arcegnò
Tel. 091 791 46 78

ilco Vaud

de Montmollin Stéphanie
Av. des 4 Marronniers 19,
1400 Yverdon-les-Bains
Mobile 078 766 56 46

ilco Wallis

Calabro Maria
Wagenleise 7, 3904 Naters
Mobile 079 438 00 17

ilco Zentralschweiz

Raffa Bruno
Rigiblickstr. 8, 6213 Knutwil
Mobile 078 895 07 00

ilco Zürich

Grob Jakob
Lindenstrasse 1, 8704 Herrliberg
Tel. 044 915 21 14



young ilco BE

Wolfgang Göbel
wolfgang-goebel@bluewin.ch
Mobile 079 833 31 90

Die young ilco befindet sich im Neuaufbau.
Die definitiven Informationen finden Sie in unserer Ausgabe November 2022 oder auf unserer Homepage: www.ilco.ch

Le young ilco est en cours de restructuration.
Vous trouverez les informations définitives dans notre édition de novembre 2022 ou sur notre site Internet : www.ilco.ch

Il young ilco è attualmente in fase riorganizzativa.
Troverete le informazioni definitive nel nostro numero di novembre 2022 o sul nostro sito www.ilco.ch

Ein regi**ON**aler Betrieb.

druckerei**ruchag**



Worblentalstrasse 28
3063 Ittigen
031 921 11 16
mail@ruchdruck.ch
ruchdruck.ch

Stomaberatungsstellen / Centres de stomathérapie / Centri di stomaterapia

Aargau

Kantonsspital Aarau
Stomaberatung
Tellstrasse, 5001 Aarau
Tel. 062 838 45 61
Fax 062 838 49 81

Hirslanden Klinik Aarau/Stomaberatung
Schänisweg, Postfach, 5001 Aarau
Tel. 062 836 77 00

Kreisspital Muri
Stomaberatung
Spitalstrasse, 5630 Muri
Tel. 056 675 11 11

Spital Zofingen
Wund- und Stomaberatung
Mühletalstrasse 27, 4800 Zofingen
Tel. 062 746 51 51

Kantonsspital Baden
Stomaberatung
Im Ergel, 5404 Dättwil
Tel. 056 486 29 39

Basel

Gesundheitszentrum Fricktal AG
Chirurgische Klinik
Stoma-, Kontinenz- und Wundpflege
Riburgerstrasse 12, 4310 Rheinfelden
Tel. 061 835 66 66
Tel. 061 835 61 34 (direkt)

Clarunis Universitätsspital Basel
Stomaberatung
Spitalstrasse 21, 4031 Basel
Tel. 061 777 73 35

Clarunis St. Claraspital
Stomaberatung
Kleinriehenstrasse 30, 4058 Basel
Tel. 061 777 75 76
Fax 061 685 86 59

Kantonsspital Baselland
Liestal, Bruderholz, Laufen
Stomaberatung
Rheinstrasse 26, 4410 Liestal
Tel. 061 925 21 65
Mobile 078 637 99 76
Fax 061 925 20 93

Praxis am Bach
Frau E. Plattner Gürtler
Ergolzstr. 13, 4460 Gelterkinden
Tel. 061 981 10 60
Mobile 078 815 31 52

Stoma- und Wundheilpraxis
Frau Sibylle Wytenbach
Bahnhofplatz 11, 4410 Liestal
Tel. 061 921 03 09
Fax 061 903 10 16

Bern

Spitalzentrum Biel
Stomaberatungsstelle
Vogelsangstrasse 84, 2501 Biel
Tel. 032 324 41 70
Fax 032 324 41 71

Klinik und Poliklinik für Urologie
Inselsspital, Anna-Seiler-Haus, 3010 Bern
Tel. 031 632 20 45

Universitätsklinik
für Viszerale Chirurgie und Medizin
Bauchzentrum Bern
Ingebäude Geschoss A, E56 B, 3010 Bern
Tel. 031 632 59 00
Fax 031 632 59 19

Klinik Beausite
Wund- und Stomaberatung
Schänzlihalde 11, 3025 Bern
Tel. 031 335 33 72

Lindenhofspital
Stomaberatung
Bremgartenstr. 117, 3012 Bern
Mobile 079 847 61 79

SRO Langenthal
Stomaberatung
St. Urbanstr. 67, 4900 Langenthal
Tel. 062 916 32 64

Spital Emmental
Stomaberatung
Oberburgstrasse 54, 3400 Burgdorf
Tel. 034 421 28 58

Spital Interlaken
Wund- und Stomaberatung
Weissenaustrasse 27, 3800 Unterseen
Tel. 033 826 27 43

Spital STS AG
Krankenhausstrasse 12, 3600 Thun
Tel. 058 636 22 70

Fribourg

HFR Fribourg – Hôpital cantonal
Centre des plaies et stomathérapie
Chemin des Pensionnats 2-6,
1752 Villars-sur-Glâne
Tél. 026 306 23 00

HFR Riaz
Centre des plaies et stomathérapie
Rue de l'Hôpital 9, 1632 Riaz
Tél. 026 306 44 70

HFR Meyriez
Stoma-Wundberatung
Spitalstrasse 24, 3280 Meyriez
Tel. 026 672 51 19
Fax 026 670 51 15

Genève

Clinique Générale Beaulieu
3ème étage
20, Chemin Beau Soleil, 1206 Genève
Tél. 022 839 56 46

Hôpitaux Universitaires Genevois
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1211 Genève 14
Tél. 022 372 79 79
Fax 022 372 79 09

Hôpital de la Tour
3 avenue Daniel Maillard, 1217 Meyrin Genève
Tél. 022 719 66 27

Glarus

Kantonsspital Glarus
Stomaberatung
Burgstrasse 99, 8750 Glarus
Tel. 055 646 33 33
Fax 055 646 43 00

Graubünden

Kantonsspital Graubünden
Wund- und Stomaberatung
Loestrasse 170, 7000 Chur
Tel. 081 256 62 69
Fax 081 256 62 79

Spital Davos AG
Promenade 4, 7270 Davos Platz
Tel. 081 414 85 37
Zürcher Höhenklinik
Klinikstrasse 6, 7270 Davos-Clavadel
Tel. 081 414 43 65

Regionalspital Surselva
Spitalstr. 6, 7130 Ilanz
Tel. 081 926 51 11

Jura

Hôpital régional de Porrentruy
 Consultation de stomathérapie
 Site de Porrentruy, chemin de l'Hôpital 9
 2900 Porrentruy
 Tél. 032 465 60 49
 Fax 032 465 69 51

Service d'aide et soins à domicile
 Grand Rue 47
 2735 Bévilard
 Tél. 032 492 70 20
 Fax 032 492 70 22

Luzern

Hirslanden Klinik St. Anna
 Stomaberatung
 St. Anna-Str. 32, 6006 Luzern
 Tel. 041 208 34 76
 Fax 041 370 75 76

Kantonsspital Luzern
 Spitalstr., 6000 Luzern 16
 Tel. 041 205 44 65
 Fax 041 205 44 11

Schweizer Paraplegiker-Zentrum
 Stoma- u. Wundberatung
 G-A Zächstr. 1, 6207 Nottwil
 Tel. 041 939 53 54

Neuchâtel

Centre de stomathérapie, NOMAD
 Rue du Pont 25, 2300 La Chaux-de-Fonds
 (Magasin: 032 886 82 52)
 Tél. 032 886 82 50
 Mobile 079 744 52 86
 Fax 032 886 82 56

Schaffhausen

Kantonsspital Schaffhausen
 Stomaberatung
 Geissbergstr. 81, 8200 Schaffhausen
 Tel. 052 634 87 06

St. Gallen

Kantonsspital St. Gallen
 Stomaberatung/Wundzentrum
 Haus 03, Empfang 4
 Rorschacherstr. 95, 9007 St. Gallen
 Tel. 071 494 74 72

Spital Linth
 Gasterstrasse 25, 8730 Uznach
 Tel. 055 285 41 11

Krebsliga Ostschweiz
 Stomaberatung
 Theresia Sonderer
 Flurhofstrasse 7, 9000 St. Gallen
 Tel. 071 242 70 20 (mit Anrufbeantworter)

Spital Wil
 Stomaberatung
 Fürstenlandstr. 32, 9500 Wil
 Tel. 071 914 63 10

Rehazentrum Walenstadtberg
 Stoma-, Wund- u. Kontinenzberatung
 Chnoblisbühl 1, 8881 Walenstadtberg
 Tel. 081 736 21 31/30

Solothurn

Bürgerspital Solothurn
 Wund- und Stomaberatung
 Schöngrünstrasse 42, 4500 Solothurn
 Tel. 032 627 35 76

Kantonsspital Olten
 Wund- und Stomaberatung
 Baslerstrasse 150, 4600 Olten
 Tel. 062 311 51 17

Thurgau

Klinik St. Katharinental
 Stomaberatung
 8253 Diessenhofen
 Tel. 052 631 64 40

Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5, 8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01

Klinik Schloss Mammern
Stomaberatung
Dr. A. O. Fleisch-Str. 3, 8265 Mammern
Tel. 052 742 11 11

Ticino

ORBV, Ospedale San Giovanni
Stomaterapia
Via Sologgio-ORBV, 6500 Bellinzona
Tel. 091 811 92 08
Fax 091 811 91 63

Ospedale Beata Vergine
6850 Mendrisio
Tel. 091 811 31 11
Fax 091 811 90 63

Ospedale La Carità
Servizio di stomaterapia
Via all'Ospedale 1, 6600 Locarno
Tel. 091 811 44 91

Clinica Moncucco
Servizio di stomaterapia
Via Moncucco 10, 6903 Lugano
Tel. 091 960 81 11

Ospedale Civico, stomatherapia
Via Tesserete 46, 12 piano, 6900 Lugano
Tel. 091 811 67 92

Uri

Kantonsspital Uri
Spitalstrasse 1, 6460 Altdorf/UR
Tel. 041 875 51 51

Valais / Wallis

Ligue valaisanne contre le cancer
Centre de stomathérapie
Rue de la Dixence 19, 1950 Sion
Tél. 027 322 99 74
Mobile 079 469 37 51
Fax 027 322 99 75

Hôpital de Sion
Centre de stomathérapie
Avenue du Grand-Champsec 86, 1950 Sion
Tél. 027 603 83 25

Krebsliga Wallis
Überlandstr. 14, 3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18

SZO / Standort Visp und Brig
Pflanzettastrasse 8, 3930 Visp
Tél. 027 970 32 02

Vaud / Waadt

CHUV
Centre de stomathérapie
BH 06-175, 1011 Lausanne
Tél. 079 556 06 84
Fax 021 314 63 01

CMS Aubonne
Stomathérapie
Grand-Rue 10, 1170 Aubonne
Tél. 021 821 52 80
Mobile 079 159 37 25
Fax 021 821 52 81

CMS Avenches
Stomathérapie
Place de la Gare 10, 1580 Avenches
Tél. 026 676 90 00

CMS Moudon
Stomathérapie
Avenue de Cerjat 6, 1510 Moudon
Tél. 021 905 95 95

CMS Payerne
Stomathérapie
Grand-rue 19, 1530 Payerne
Tél. 026 662 41 41
Mobile 079 159 26 47

CMS Rennaz, Site de Rennaz
Stomathérapie
Route es Tilles 6/a, 1847 Rennaz
Tél. 021 966 06 00
Mobile 079 159 34 73 ou 69

Etablissement Hospitalier de la Côte EHC
Hôpital de Morges
Centre de stomathérapie
Chemin du Crêt 2, 1110 Morges
Tél. 021 804 29 00
Mobile 079 172 86 56
Fax 021 804 20 10

Etablissement Hospitalier du Nord Vaudois
ASPMAD Nord-Vaudois et eHnv
Centre de stomathérapie
Rue d'Entremonts 11
1400 Yverdon-les-Bains
Tél 024 424 40 55
Mobile 079 159 14 67

Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais
Centre hospitalier de Rennaz
Stomathérapie
Route du Vieux-Séquoia 20
1847 Rennaz
Tél. 058 773 21 12
Mobile 079 190 77 75

Zürich

Privatklinik Bethanien
Stomaberatung
Toblerstr. 51, 8044 Zürich
Tel. 043 268 72 20

Spital Limmattal
Stomaberatung
Urdorferstr. 100, 8952 Schlieren
Tel. 044 733 24 19
Fax 044 733 24 05

Kantonsspital Winterthur
Stomaberatungsstelle
Brauerstrasse 15, 8401 Winterthur
Tel. 052 266 24 99
Fax 052 266 45 25

Stoma- und Kontinenz-Zentrum Zürich
Rotbuchstr. 46, 8037 Zürich
Tel. 058 404 36 46
Fax 058 404 39 39

Spital Zollikerberg
Stoma- u. Wundberatung
Trichtenhauserstr. 20, 8125 Zollikerberg/ZH
Tel. 044 397 24 55

Stomaberatung
Weingasse 2, 8303 Bassersdorf/ZH
Tel. 044 836 79 86

Spitex Zentrum Uster
Kontinenz- und Stomaberatung
Wagerenstr. 20, 8610 Uster
Tel. 044 905 70 80
Fax 044 905 70 81

Spitex-Zürich
Witikonstr. 289, 8053 Zürich
Tel. 058 404 47 47

Universitätsspital Zürich
Bereich Abdomen-Urologie
H Nord1, Zimmer 62,
Frauenklinikstrasse, 8091 Zürich
Tel. 044 255 54 24

Universitätsspital Zürich
Bereich Abdomen-Viszeral
Derm E 4, Rämistrasse 100, 8091 Zürich
Tel. 044 255 91 82



Stoma
Skin
Soul



Être à l'aise
dans sa peau

Shelley, battante de la colite ulcéreuse

**Le protecteur cutané NovaLife TRE a été
conçu pour contribuer au maintien d'une
peau naturellement saine**

- Assure une tenue sûre et est néanmoins facile à enlever
- Développé pour absorber les effluents et la transpiration afin de protéger votre peau
- Conçu pour équilibrer les effets néfastes des enzymes digestives sur la peau

Une peau naturellement saine, c'est ce qu'il y a de mieux.

Plus d'information concernant le protecteur cutané
NovaLife TRE sous www.dansac.ch

Avant utilisation, veuillez lire le mode d'emploi pour prendre connaissance des informations concernant l'usage prévu, les contre-indications, les avertissements, les précautions et autres instructions.

Le logo Dansac et technologie TRE sont des marques déposées de Dansac A/S.
©2021 Dansac A/S



Plane • Soft convexe & convexe • 2-pièce

dansac

Für jedes Bedürfnis die passende Lösung.

Knapp 13'000 Produkte zur Versorgung von Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Kostenlose Beratung und Versand. Wenn möglich direkte Abrechnung mit Ihrer Versicherung. Und noch viel mehr. Wir wissen Bescheid. Von 7 bis 17 Uhr. Kostenlos.

publicare.ch
Hotline Beratung:
056 484 15 00



Ihr zuverlässiger Partner
für Beratung und Lieferung
medizinischer Hilfsmittel

●●● **publicare**