

Ze stomią można żyć

Jerzy Kasprzak

Przewodniczący Zarządu Głównego Towarzystwa POL-ILKO



Początki ruchu stomijnego w świecie miały miejsce w Stanach Zjednoczonych i w Danii w latach 50-tych, kiedy to ludzie, którym przyszło żyć ze stomią zaczęli spotykać się ze sobą i tworzyć grupy mające na celu wzajemne wspieranie się w całkiem nowej sytuacji życiowej. Okazało się bowiem, że operacja zakończona sukcesem w sensie medycznym często była początkiem wielu cierpień i ograniczeń.

Początek ruchu stomijnego w Polsce wiąże się z osobą prof. Romana Górala - kierownika Katedry Chirurgii Ogólnej i Gastroenterologicznej Akademii Medycznej w Poznaniu. W 1979 r. w sali biblioteki przy Klinice kierowanej przez Pana Profesora spotkali się ludzie żyjący z ileostomią. Spotkanie to jak i następne pokazały ogrom problemów, z jakimi spotykają się pacjenci po operacji. Od połowy lat 80-tych coraz żywsze było dążenie do stworzenia organizacji ogólnokrajowej o profilu podobnym do działających już na świecie organizacji stomijnych. W Poznaniu, jesienią 1981 r. powstaje pierwsza w kraju poradnia dla osób ze stomią. Powstają kolejne poradnie stomijne, przy których zaczynają pracę grupy pacjentów. Chociaż grupy te działają od połowy lat 80-tych, to dopiero w grudniu 1987 r. zostało zarejestrowane Towarzystwo jako organizacja ogólnokrajowa, które przybrało nazwę: Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią - POL-ILKO. Towarzystwo działa w oparciu o Statut jako organizacja „non profit”. Działalnością Towarzystwa kieruje Zarząd Główny. Na terenie kraju działa 21 Oddziałów Regionalnych i 3 Kluby Pacjenta. Poza POL-ILKO na terenie kraju działa jeszcze Gdańskie Towarzystwo Stomijne. W chwili obecnej Towarzystwo zrzesza ok. 1500 członków, którzy czynnie uczestniczą w pracach Oddziałów i Klubów. Nie są to, niestety, wszyscy pacjenci ze stomią, których liczbę w skali kraju szacuje się na ok. 23 tys. osób. Jednym z głównych zadań dla członków POL-ILKO oraz naszych przyjaciół - lekarzy i pielęgniarek - jest pozyskanie większej ilości członków z tej dużej ilości niezrzeszonych osób ze stomią.

Tyle tytułem wstępu, a teraz chciałbym przybliżyć problemy nurtujące stomików. Osoba z zaburzeniami układu pokarmowego, która dowiaduje się, że niezbędne jest wykonanie zabiegu chirurgicznego i wyłonienie stomii, jest załamana psychicznie - dlaczego ja, jak ja będę żył, jak przyjmie to rodzina i przyjaciele?

Okres pobytu w szpitalu przed operacją, kiedy widzi się ogrom nieszczęść, nie sprzyja poprawie nastroju. Rozmowy z chirurgiem, pielęgniarką czy psychologiem, którzy starają się

przekonać pacjenta, że ze stomią można żyć, nie zawsze dają pozytywny rezultat. Momentem, który będzie miał duży wpływ na właściwe zaopatrzenie brzuszno-odbytu i dalszą rehabilitację pooperacyjną jest wyznaczenie właściwego umiejscowienia stomii. Jeżeli jest to wykonywane dopiero na stole operacyjnym, wówczas pozornie najbardziej odpowiednie miejsce okazuje się niekorzystnym, gdy pacjent zaczyna chodzić.

Bardzo duży wpływ na pacjenta mają siostry stomijne. Ich właściwe podejście, cierpliwość w tłumaczeniu jaki dobrać sprzęt, jak się go zakłada i jak zmienia, pozwala pacjentowi powoli przyzwyczaić się do nowej sytuacji. Rozmowy z psychologiem pomagają zwalczyć lęk o podłożenie czynnościami pielęgnacyjnymi i o reakcje otoczenia na posiadanie stomii. Pacjentowi wydaje się, że jest okaleczony stomią i uważa on, że jego wygląd i możliwości działania są i będą bardzo ograniczone. Pacjent czuje głęboki lęk przed odrzuceniem go z powodu oszpecenia ciała.

O ile w szpitalu nad pacjentem czuwa lekarz, pielęgniarka czy psycholog, to po opuszczeniu szpitala pacjent czuje się osamotniony - czuje się rzucony na „głęboką wodę”. W okresie tym doświadcza licznych problemów i ograniczeń, a nie znajduje sposobów radzenia sobie z tymi problemami.

W tym miejscu bardzo dużą rolę do spełnienia ma wolontariat. Serwis wolontariatu jest jednym z najważniejszych zadań naszego Towarzystwa. POL-ILKO rozpoczęło budowanie sprawnie działającego wolontariatu w 1997 r. od przeszkolenia grupy pacjentów. Wolontariuszami zostają osoby ze stomią, które swoim zachowaniem i postawą świadczą, że ze stomią można żyć. To, kiedy i w jaki sposób wolontariusze trafią na oddziały chirurgiczne lub do poradni stomijnych zależy od lokalnych warunków i osobistych możliwości nawiązywania kontaktów. Aktywność na oddziałach szpitalnych najlepiej rozwija się przez dobre kontakty z ordynatorem oddziału i pielęgniarką oddziałową. To właśnie pielęgniarka najwcześniej szuka kontaktu z wolontariuszem. Również rodzina pacjenta, zaniepokojona jego stanem psychicznym po operacji, prosi wolontariusza o przyjęcie na oddział szpitalny. W czasie spotkania z pacjentem wolontariusz powinien być całkowicie do jego dyspozycji. Powinien wykorzystać swoją prywatną, osobistą wiedzę i doświadczenie w adaptacji do stomii.

Dla osoby ze stomią najważniejszą sprawą jest wystarczająca ilość sprzętu umożliwiająca codzienne funkcjonowanie w rodzinie i społec-

zeństwie. Na naszym rynku funkcjonują cztery firmy, które oferują bardzo dobry jakościowo sprzęt stomijny - są to: Coloplast, Conva-Tec, Dansac i Pofam-Poznań oferujący sprzęt firmy B.Braun. Samopoczucie pacjenta jest o wiele lepsze gdy nie myśli on o tym czy woreczek lub płytka nie odklei się, czy woreczek jest szczelny, czy filtr działa wystarczająco skutecznie. Pacjent w oparciu o konsultację z lekarzem czy pielęgniarką, a także w oparciu o własne doświadczenie ma całkowitą swobodę w doborze sprzętu tej czy innej firmy. Zapewnia mu to Międzynarodowa Karta Praw Osoby ze Stomią, w której IOA (Światowa Organizacja Towarzystw Stomijnych) oświadcza, że wszystkie osoby posiadające stomię mają prawo do satysfakcjonującej jakości życia po operacji i karta ta powinna być honorowana we wszystkich krajach świata. Towarzystwo nasze jest członkiem IOA i EOA (Europejska Organizacja Towarzystw Stomijnych) i ustalenia te są u nas respektowane. Nikt nie może wbrew woli pacjenta narzucać mu sprzętu tej czy innej firmy. Forum dyskusyjnym dla stomików, tych w wieloletnim stażem i tych nowo operowanych, są okresowe zebrania organizowane w Oddziałach Regionalnych, na których w nieskrępowany sposób mówimy o wszystkim co nas niepokoi, dzielimy się swoim doświadczeniem ze szczególnym ukierunkowaniem na nowo operowanych.

Bardzo pomocne w szybkim dochodzeniu do normalności, szczególnie osób nowo operowanych, mają też do spełnienia firmy stomijne, które przez prowadzenie różnego rodzaju programów opieki nad pacjentem, szerokie informowanie o nowościach sprzętowych, szkolenia pielęgniarek, organizowanie spotkań zmierzających do szerokiej konsolidacji tej grupy osób niepełnosprawnych zmierzają do tego, aby pacjent ze stomią szybko stał się normalnym, pełnowartościowym członkiem naszego społeczeństwa.

Niepokojącym zjawiskiem dla stomików było niepodpisanie kontraktów z poradniami stomijnymi przez NFZ w 2004 r. Należy mieć nadzieję, że w ramach nowego spojrzenia Ministra Zdrowia na całokształt zagadnień, sprawy te zostaną pozytywnie rozwiązane.

Sposoby opieki stomijnej, takie jak: szeroka dostępność do dobrego jakościowo sprzętu stomijnego, wolontariat, rozmaite programy skierowane do pacjentów ze stomią pozwalają mi stwierdzić, że pod tym względem nie odbiegamy od krajów, w których wcześniej zauważono, że pacjent ze stomią jest normalnym człowiekiem i powinno zrobić się wszystko, żeby zapomnieć o swoim kalectwie. Gdyby jeszcze w miarę szybko udało się doprowadzić do tego, aby każdy pacjent mógł skorzystać z wystarczającej ilości sprzętu (zlikwidować limity) na pewno jakość życia tych osób znacznie by się poprawiła.

<http://polilko.w.interia.pl>
e-mail: polilko@interia.pl