
PORADY I WSKAZÓWKI

Obraz ciała
po operacji wyłonienia stomii



Autor

Michael Kelly

Profesor, London School of Hygiene and Tropical Medicine.

Profesor Kelly jest socjologiem klinicznym interesującym się badaniami nad zapobieganiem chorobie wieńcowej, schorzeniami przewlekłymi, szkoleniem niepełnosprawnych i promocją zdrowia. Michael Kelly od wielu lat ma wyłonią stomię.

Redakcja

Vigdis Hannestad

RN, CETN, Dansac Global Clinical.

Przekład z języka angielskiego:

dr n. med. Maciej Chwaliński

Klinika Nowotworów Jelita Grubego

Centrum Onkologii - Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

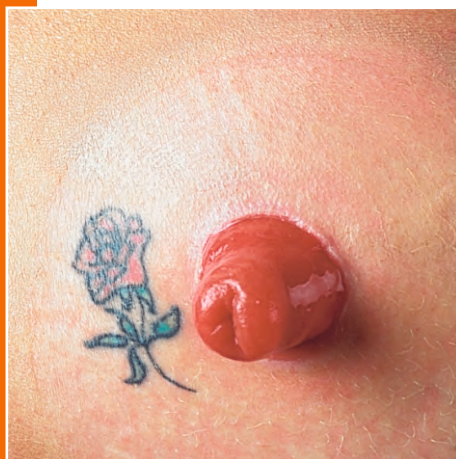
Spis treści

Wstęp	4
Od lekarza	5
Ciało i umysł	6
Uczucia względem ciała	7
Zmiany w ludzkim ciele	8
Utrata czynności	9
Utrata kontroli	10
Uszkodzenie ciała	11
Ból i zagubienie	13
Szok i zaskoczenie	14
Reakcja otoczenia	15
Stomia jako bariera	16
Współzycie	18
Związki między ludzkie	19
Odpowiedź emocjonalna na zmiany ciała	21
Podsumowanie	22
Notatki	23

Wstęp

Wyłonienie stomii jest poważnym zabiegiem operacyjnym. Po zakończeniu operacji ulega zmianie jedna z ważniejszych czynności organizmu. Zachodzą też zmiany w samym wyglądzie ciała. Niniejsza broszura omawia wybrane zagadnienia związane z nową sytuacją po zabiegu wyłonienia stomii, jak również porusza temat emocji, które mogą towarzyszyć zmianom w wyglądzie ciała.

Mamy nadzieję, że ta broszura pomoże Wam sprostać wyzwaniu powrotu do normalnego funkcjonowania.



Od lekarza...

W wirze codziennych zajęć, natłoku problemów zawodowych i rodzinnych, zgiełku różnych wydarzeń, wydaje się nam, że jesteśmy zdrowi, że choroba nowotworowa nie może nas dotknąć, że po prostu nas nie dotyczy - bo przecież mamy jeszcze tyle powinności do wypełnienia - względem swoich bliskich, rodziny, społeczeństwa i wobec nas samych. Wszystko wydaje się być ważniejsze niż nasze własne zdrowie. Lekceważymy pozornie błahe objawy, pocieszając się "jakoś to minie", przecież "tyle razy same ustępowały", aż do czasu gdy stają się nieznośne. I nagle stajemy przed ogromem ogarniających nas, wręcz paraliżujących pytań, na które tak trudno znaleźć odpowiedź.

Jestem przekonany i głęboko w to wierzę, że ten kolejny poradnik, stanie się istotnym i co bardzo ważne, przyjacielskim źródłem informacji, źródłem czerpiącym z bogatych doświadczeń pacjentów i naukowych autorytetów o renomie światowej w dziedzinie opieki stomijnej.

Gorąco polecam tę lekturę wszystkim, którzy mają być poddani operacji z wytworzeniem stomii, ich bliskim jak również lekarzom i pielęgniarkom.

Prof. dr hab. n. med. Marek P. Nowacki

Ciało i umysł

Umysł to niesłychany fenomen. Ma zdolność do myślenia o rzeczach, wyobrażania ich sobie i postrzegania ich innymi niż są faktycznie. Jest to podstawowa cecha ludzka.

Poprzez pracę jesteśmy w stanie zmienić pewne sprawy.

Wykorzystujemy swoje ciało do zapewnienia pożywienia i schronienia oraz dla uzyskania wszystkich innych niezbędnych lub luksusowych dóbr w życiu. Ponieważ nasze ciała reagują fizycznie na wszelkie przeżycia, jako ludzie wykazujemy silny związek emocjonalny z ciałem.

Mamy również silne przywiązanie do mentalnego obrazu naszego ciała, jak również do tego, co nasze ciała potrafią zrobić i co powinny być w stanie zrobić.

Te uczucia i zrozumienie zwane są wizerunkiem ciała.



"Patrząc retrospektywnie, pierwsze dni po zabiegu operacyjnym wydają się być całkiem nierzeczywistym przeżyciem."



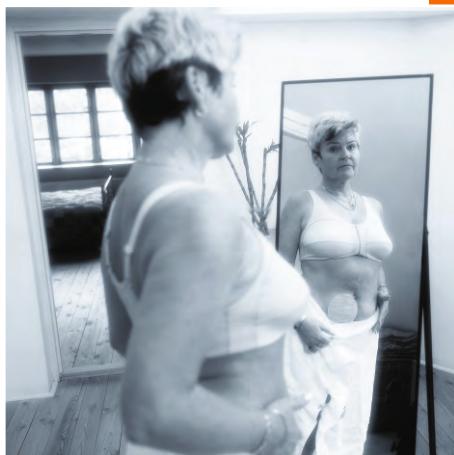
Uczucia względem ciała

Wszyscy mamy wyobrażenia dotyczące własnego ciała. Obraz ten obejmuje znacznie więcej niż tylko wielkość i kształt. Obejmuje całość doznań emocjonalnych i fizycznych ciała i rozciąga się poprzez zakres przyjemności i bólu bycia człowiekiem.

Rozkosze jedzenia, picia i współżycia, śmiech, sen, stres związany z wyczerpaniem, niepokojem i bólem, rodzenie dzieci, ogromne uczucie miłości lub żałoby stanowią doznania cielesne.

Praca i narzędzia, których używamy również wpływają na doznania fizyczne. W różny sposób te doświadczenia i działania wiążą się z doznaniem fizycznymi - burczenie w brzuchu, łzy, westchnienia, smak, zapach itd.

Te właśnie doznania fizyczne, które są nam tak dobrze znane, zostaną omówione w niniejszej broszurze.



Zmiany w ludzkim ciele

Istotne jest zrozumienie, że reakcje emocjonalne po zabiegu wyłonienia stomii mogą być bardzo nasilone. Spowodowane jest to faktem, że zabieg ten powoduje fundamentalne zmiany w Waszym ciele. Zmiany, które są jednocześnie nagłe i znaczące. Istnieje szereg powodów, dla których dochodzi do bardzo nasilonych emocji po zabiegu operacyjnym.



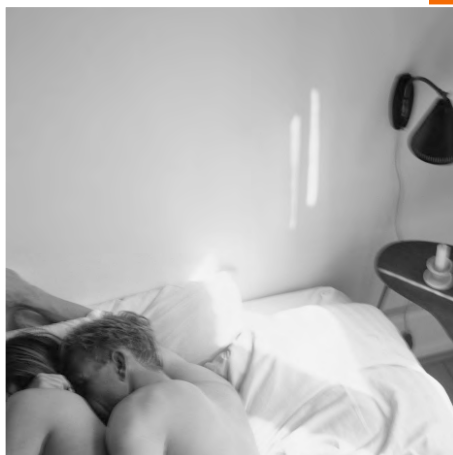
"Bądźcie otwarci. To pomaga wrócić do życia."



Utrata czynności

Ciało i jego funkcjonowanie rozróżniają Was jako członka rodziny ludzkiej. Czujecie się częścią tej kultury, ponieważ w większym lub mniejszym stopniu jesteście w stanie kontrolować swoje funkcje. Czasowo utrata czynności takiej jak możliwość korzystania z toalety może sprawiać, że czujecie się inni i że utrata tej czynności wydaje się oddalać Was od regularnych zachowań społecznych lub kontaktów.

"Bardzo trudno było zobaczyć światełko na końcu tunelu, lecz opieka i zrozumienie mojego partnera pozwoliły mi przetrwać."



Utrata kontroli

Kontrolowanie własnego ciała jest wyuczone. Zaraz po urodzeniu i we wczesnych latach swojego życia nie mieliście kontroli nad funkcjonowaniem organizmu lub była ona niewielka. W dzieciństwie nauczyliście się kontrolować czynności wydalania stanowiące niezbędną część bycia dorosłym człowiekiem.

Jednak w przypadku wyłonienia ileostomii lub kolostomii nie możecie kontrolować czynności przewodu pokarmowego bez woreczka. Podobnie w przypadku urostomii - nie możecie kontrolować wydalania moczu bez woreczka urostomijnego. Musicie ponownie nauczyć się tych czynności.

Utrata kontroli może wydawać się utratą dorosłości. Jest to bardzo bezpośrednia zmiana i możecie doznać silnego uczucia ograniczonej zdolności do kontrolowania pracy własnego organizmu.



Uszkodzenie ciała

Chirurgia przewodu pokarmowego lub pęcherza moczowego stanowi poważny uraz Waszego ciała. Usunięcie jelita, pęcherza lub ich części stanowi krytyczny punkt zwrotny. To samo odnosi się do konieczności noszenia woreczka dla gromadzenia stolca i moczu. Do tej pory przyzwyczajeni byliście do używania toalety w odpowiednim momencie i w prywatności. Zabieg operacyjny z wyłonieniem stomii zmienia naturalną lokalizację czynności przewodu pokarmowego lub pęcherza moczowego, jak również Waszą prywatność w używaniu toalety. Bezpośrednio po operacji może to sprawiać, że będziecie się czuć inni niż wszyscy.

**"Nie potrzebuję współczucia lub głupich komentarzy.
Potrzebuję poklepania po plecach i małych osobistych zwycięstw."**



DOŚWIADCZENIA INNYCH

Poprosiłam o stomię

Trudno jest opisać ból i uczucia doznawane w czasie choroby. Jednak, kiedy choroba i jej konsekwencje zaczęły się przedłużać i stawały się coraz bardziej dokuczliwe, wpadłam w panikę. Ból uniemożliwiał mi zrobienie czegokolwiek, odbierał nawet samą chęć do aktywności. Jednocześnie bałam się stracić pracę, która była najważniejszą częścią mojego życia.

Poprosiłam więc o wyłonienie stomii tylko po to, aby móc żyć normalnie. Nie żałowałam tego nawet przez minutę.



Anna, 50 lat, Kolostomia

Ból i zagubienie

Zabiegi operacyjne na przewodzie pokarmowym są poważne i powodują uszkodzenie tkanek. Nowoczesne leki przeciwbólowe pomagają w ogromnym stopniu, ale nadal odczuwacie dyskomfort po zabiegu. Ten dyskomfort i zmęczenie sprawia, że zmiany w Waszym ciele stają się namacalne i realne. Dodatkowo, leki przeciwbólowe czasami mogą sprawiać, że będziecie czuli się zagubieni i oddzieleni od świata wokół Was - wyłączeni z normalnego świata społecznego i fizycznego.

Szok i zaskoczenie

Wraz z mijaniem dni automatycznie zaczniecie się z powrotem angażować w świat wokół Was. W tym momencie najprawdopodobniej skoncentrujecie się na swojej stomii, sprawdzicie jak ona wygląda, jaka jest w dotyku. To może być szokujące doświadczenie. Po operacji stomia będzie opuchnięta, zaczerwieniona i będzie nieregularnie wydalać wydzielinę o nieprzyjemnym zapachu. Naturalnym jest, że będziecie odczuwać zmiany fizyczne. Jednak wkrótce opuchlizna znacznie się zmniejszy, zaczerwienie ustąpi i możliwe stanie się opanowanie wydzieliny.



"Zachowuj się naturalnie. Nikt nie zauważy."



Reakcja otoczenia

Oczywiście zastanawiacie się jaka będzie reakcja innych osób na Waszą stomię. Wszyscy nowi pacjenci ze stomią o tym myślą. Ponieważ czujecie się zaszokowani i zaskoczeni stomią, łatwo jest uważać, że wszyscy inni będą czuli się w ten sam sposób. Jednym z zasadniczych zadań, do jakich wykorzystujecie własne ciało, jest interakcja z innymi osobami. Interakcje obejmują sposób w jaki się ruszacie i prezentujecie własne ciało. Wykorzystujecie własne ciało do wysyłania i odbierania informacji od innych. Język ciała jest niezbędny dla rozpoznawania sygnałów od innych i wysyłania sygnałów zwrotnych.

"W czasie robienia zakupów zdawało mi się, że każdy się na mnie gapi."



Stomia jako bariera

Niektórzy nowi pacjenci z wylonioną stomią uważają, że ich stomia stanowi znamiennej barierę w kontaktach z innymi osobami. Istnieje szereg przyczyn takiego myślenia. Bezpośrednio po operacji większość zabiegów pielęgnacyjnych będzie obejmować stomię. W tym czasie wyczuwalny będzie nieprzyjemny zapach. Zwykle nie jest to poważny problem, ale może powodować ogromny dyskomfort psychiczny.

W większości przypadków nikt postronny nie jest w stanie zauważyć woreczka pod ubraniem. Jednak sami pacjenci nowy woreczek odczuwają jako masywny i nieporęczny, sądząc przy tym, że wszyscy widzą i rozpoznają uwypuklenie w ubraniu.

W rzeczywistości niewiele osób kiedykolwiek zauważyło małe uwypuklenie, a jeszcze mniej zorientuje się, co to jest. Jednak woreczek znajduje się na ciele realnie i fizycznie, czego nie sposób całkowicie ukryć, a zatem szereg osób żyjących ze stomią uważa to za powód do obaw.



DOŚWIADCZENIA INNYCH

Czy twój tył jest wywinięty na lewą stronę?

Dzieci bywają bardzo bezpośrednie. Gdy w końcu, po kilkunastu prośbach, zdecydowałam się i pokazałam wnuczce stomię, nagle zdałam sobie sprawę, że nie mam nic do ukrycia. Nie widziała ona nic szczególnego w mojej stomii, była jedynie bardziej zainteresowana, w jaki sposób funkcjonuje moje ciało.

Po wysłuchaniu i zastanowieniu się nad moimi odpowiedziami, zapytała "Czy twój tył, babciu, jest wywinięty na lewą stronę?". Pozytywnym elementem tego epizodu jest to, że dał mi on nowe zrozumienie własnego ciała i doskonałej jakości zabiegu operacyjnego. Dziś, wiele lat po zabiegu, nie mam problemów z oglądaniem się całej w lustrze i pozwalam innym również mnie zobaczyć.



Lillian, 52 lata, kolostomia

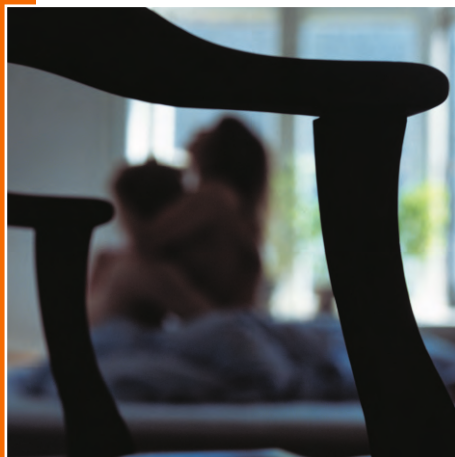
Współżycie

Możecie się również niepokoić o życie płciowe. Jeżeli zdarzyłyby się jakieś problemy natury fizycznej wynikające z zabiegu operacyjnego, możecie uzyskać poradę i pomoc w celu ich przezwyciężenia.

Prawdopodobnie obecność woreczka sprawi, że nie będziecie się czuć atrakcyjni seksualnie lub zaczniecie się niepokoić koniecznością powiedzenia nowemu partnerowi o Waszej stomii. Należy jednak pamiętać, że atrakcyjność seksualna wiąże się z szeregiem innych, niefizycznych czynników, takich jak osobowość, umiejętność rozmowy i poczucie humoru.

Dla nowych pacjentów ze stomią jest to trudne do zrozumienia.

Jednak wiele innych osób doznało podobnych doświadczeń i możecie uzyskać ogromną pomoc w rozwiązaniu problemów dotyczących tych zagadnień rozmawiając z Waszym lekarzem lub pielęgniarką stomijną.



Związki międzyludzkie

Posiadanie stomii nie czyni Was innymi pod względem związków z ludźmi. Wiele osób ze stomią kontynuuje swoje związki dokładnie w ten sam sposób jak to miało miejsce przed zabiegiem operacyjnym, zarówno z długotrwałymi partnerami, jak i w pozostałych kontaktach międzyludzkich.

Ważne jest, aby pamiętać, że związki interpersonalne nie są zależne od kształtu i wielkości naszego ciała. Jednakże możecie potrzebować więcej czasu, aby przejść przez niepokój i lęk powstałe po operacji.



DOŚWIADCZENIA INNYCH

Nie mogę bez tego żyć

Biorąc pod uwagę wszystkie za i przeciw, w sumie wyłonienie stomii było ulgą. Łatwo było psychicznie zaakceptować stomię, choć żyć z nieposłusznym otworem na brzuchu to jedno, a drugie - nauczyć go posłuszeństwa. Upiera się robić dziwne rzeczy w najmniej odpowiednich momentach. W zasadzie to jest jak szkolenie szczeniaka, który wymaga uwagi, ale i konsekwencji. Jeżeli nie będziesz uważać, wygra z tobą. Obecnie koncentruję się na kontrolowaniu działania poprzez jedzenie w strategicznie idealnych porach. Działa coraz lepiej.



Lene, 29 lat, lleostomia

Odpowiedź emocjonalna na zmiany ciała

Nasze codzienne życie w wielu aspektach ograniczane jest przez świat fizyczny wokół nas. Jednak ograniczenia narzucone nam przez świat zagadnień społecznych są jeszcze ważniejsze. Świat społeczny składa się z szeroko rozumianych kontaktów międzyludzkich, bardziej lub mniej intymnych lub jedynie przelotnych.

Nasze poczucie ciała również ulega rozwojowi w czasie tych kontaktów, a zatem możecie czuć się niespokojni z powodu zmian jakie zaszły w Waszym ciele w wyniku zabiegu operacyjnego. Wokół Was będą osoby wtajemniczone w problem choroby, zabiegu operacyjnego i procesu powrotu do zdrowia. Będą też inni, nie znający szczegółów, ale obserwujący Waszą chwilową nieobecność w pracy, klubie itp. Niektórzy z nich będą ciekawscy, inni szczerze zainteresowani. Niezależnie od tego, nieuniknione będą spotkania z różnymi ludźmi. Może to powodować pewien niepokój związany z Waszym "nowym" ciałem.

Najlepszym sposobem zmniejszania niepokoju jest przygotowanie się zawczasu, przećwiczenie możliwych pytań i potencjalnych odpowiedzi. Nie musicie być całkowicie szczerzy ze wszystkimi. To Wy decydujecie, jak dużo powiedzieć i komu. Osoby Wam najbliższe najprawdopodobniej znają szczegóły, zatem zwykle najlepiej jest być z nimi szczerymi. Co do innych - sami wybieracie. Ważna w tym miejscu jest uwaga, że niepokoje związane z kontaktami międzyludzkimi i problemem akceptacji otoczenia mogą powodować silne reakcje emocjonalne. Często spotykane jest uczucie smutku lub nawet skłonności do depresji. Należy to postrzegać jako normalną odpowiedź mentalną na to, co się stało. Zawsze lepiej jest otworzyć się z uczuciami. To pomaga spojrzeć w przyszłość i rozpocząć proces zmian życiowych.

"Jaka szkoda, że istnieje tak wiele tabu na temat, o którym ludzie wiedzą tak niewiele."



"Jako dentysta widziałem rzeczy o wiele gorsze niż plastikowy woreczek na brzuchu."



Podsumowanie

Po zabiegu operacyjnym będziecie w stanie wrócić do zajęć które zwykle sprawiały Wam przyjemność. Jedynym wyjątkiem jest uprawianie brutalnych sportów kontaktowych, takich jak rugby czy boks. Stopniowo wrócić do pełni życia społecznego i możecie się spodziewać powrotu do aktywności seksualnej oraz zwykłej, urozmaiconej diety.

W ciągu pierwszych kilku tygodni Wasze reakcje emocjonalne i fizyczne będą bardzo nasilone, a przejście przez ten okres bez uszczerbku osobowościowego może być trudne. Lecz oczywiście możliwe. Ciało po zabiegu będzie inaczej wyglądało i funkcjonowało. Przystosowanie się do nowej sytuacji w pierwszych tygodniach i miesiącach po zabiegu może nie być łatwe.

Naturalne jest również, że pojawiły się obawy i niepokoje dotyczące wyglądu ciała, spowodowane sytuacjami, o których wcześniej mówiliśmy.

W tej nowej sytuacji pomocne jest okazywanie wszystkich uczuć oraz emocji i przyznawanie się do zranienia, gniewu i odczuwanego smutku. Wydaje się, że stajecie przed górą nie do pokonania, ale z drugiej strony - życie może stać się naprawdę wielowymiarowe i satysfakcjonujące.





CENTRUM POMOCY PACJENTOM



800 800 783

bezpłatna infolinia z telefonów stacjonarnych

42 225 23 10

z telefonów komórkowych

CZYNNA: PN. - PT. 8.30 - 15.30



ELEKTRONICZNY FORMULARZ KONTAKTU

www.dansac.pl | dansac@hartmann.info



859 315 (10/2019)

Drodzy Pacjenci,

Pragniemy zachęcić do kontaktu z **CENTRUM POMOCY PACJENTOM**. Wysłuchamy każdej sprawy związanej z problemami stomijnymi, wspólnie znajdziemy rozwiązania oraz wskażemy kierunki właściwego postępowania na przyszłość. Pamiętajcie Państwo, że jesteśmy po to, aby służyć pomocą, radą i wsparciem dla Was i Waszych bliskich.



Do usłyszenia!



PAUL HARTMANN Polska Sp. z o.o.

ul. Żeromskiego 17
95-200 Pabianice

tel. 42 225 22 60
fax 42 209 46 46

e-mail: dansac@hartmann.info
www.hartmann.pl