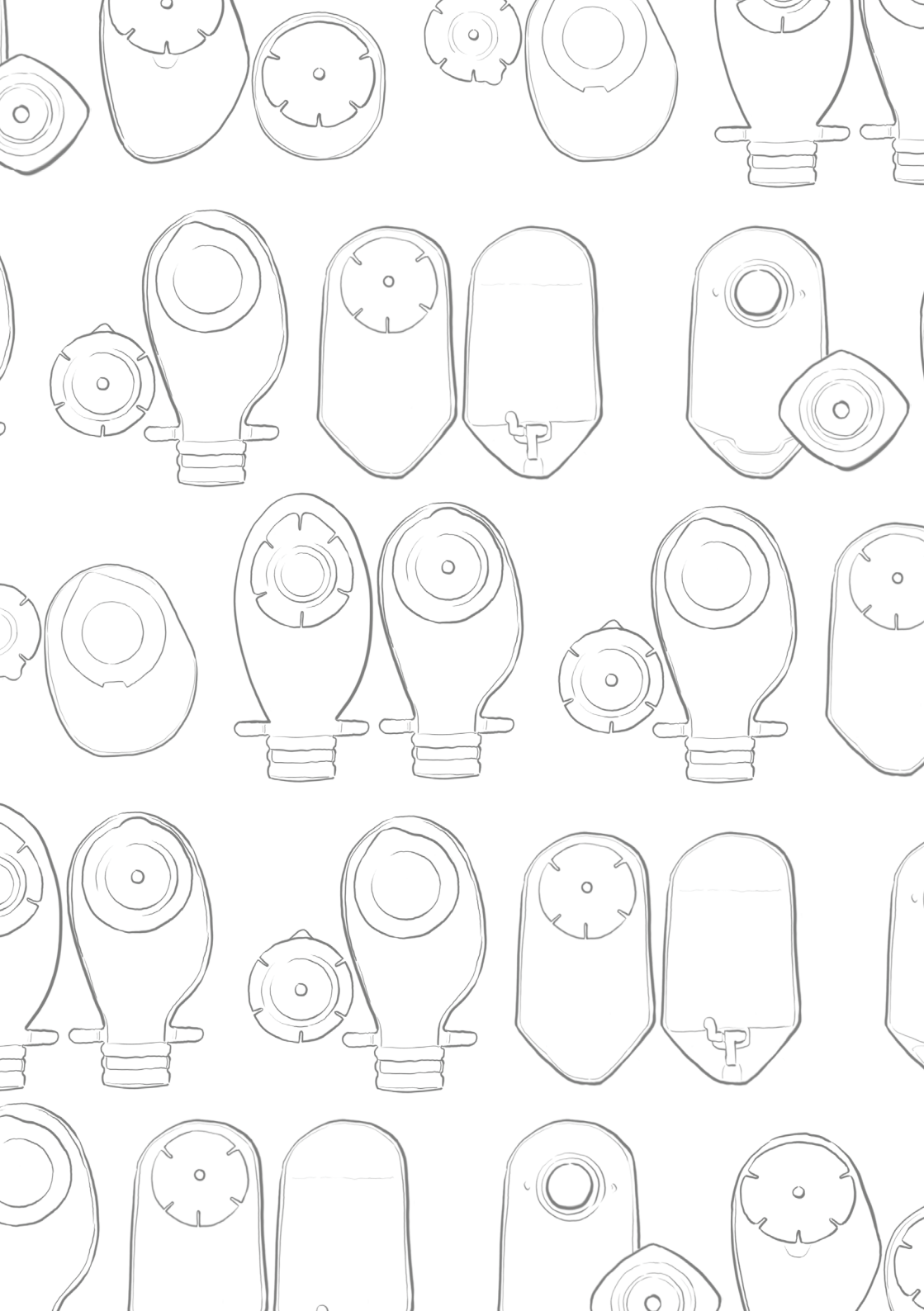


Bianca-Beata Kotoro

Przewodnik po STOMii

STOMAlife
ODKRYJ STOMIĘ

dla Opiekunów, Pedagogów, Nauczycieli
oraz każdego, kto chce być OSWOJONY



PRZEWODNIK po STOMII
dla Opiekunów, Pedagogów, Nauczycieli
oraz
każdego, kto chce być OSWOJONY.

Edycja 2015

Autor: Bianca-Beata Kotoro

Korekta: Agnieszka Łodzińska

Nadzór medyczny: Adam Dziki

Rysunki: Łukasz Jagielski

Redakcja: Agnieszka Siedlarska i Bianca-Beata Kotoro

Łamanie tekstu: Bianca-Beata Kotoro

Skład i oprawa graficzna: Łukasz Jagielski

Edycja ©

Wszelkie prawa zastrzeżone / All rights reserved

ISBN 978-83-64804-16-8

Bianca-Beata Kotoro



PRZEWODNIK po STOMII
dla Opiekunów, Pedagogów, Nauczycieli
oraz
każdego, kto chce być OSWOJONY.

Szanowny Opiekunie, Pedagogu, Nauczycielu!

Z pewnością dostałeś ten PRZEWODNIK od jakiegoś Rodzica, Organizacji Pozarządowej lub wspaniałej Pielęgniarki czy cudownego Lekarza – od osoby, która chciała OSWOIĆ Cię z tematem STOMII. Tematem, który wciąż jest wielkim tabu – ponieważ dotyczy wydalania. I pomimo że bez tej czynności nikt nie jest w stanie żyć – o kupie i pupie w naszym społeczeństwie się nie mówi. Ten PRZEWODNIK chce przerwać to milczenie! Chce OSWOIĆ Cię z zagadnieniem STOMII – tak jak Mały Książę u Antoine’a de Saint-Exupery’ego OSWOIŁ lisa... i jak zapewne dobrze pamiętasz – obydwaj – i lis, i Książę – na OSWOJENIU dużo zyskali. Obaj zrozumieli to i docenili: „...Twoja róża ma dla ciebie tak wielkie znaczenie, ponieważ poświęciłeś jej wiele czasu. ...Ludzie zapomnieli o tej prawdzie – rzekł lis. – Lecz tobie nie wolno zapomnieć. Stajesz się odpowiedzialny na zawsze za to, co oswoiłeś. Jesteś odpowiedzialny za swoją różę”. A Ty, Czytelniku, jesteś odpowiedzialny za swoją wiedzę i za to, aby ją szerzyć i dzięki temu powodować, aby życie ludzi ze stomią było zjawiskiem akceptowanym społecznie i znanym. Kiedy stomików, młodych czy starych, ludzie nie będą wykluczać, nie będą traktować jak INNYCH, OBCYCH, TRĘDOWATYCH – to ONI nie będą wykluczać ze społeczeństwa samych siebie! Ponieważ STOMIA to nie choroba, to order i symbol zwycięstwa nad chorobą! To OSWOJONA RÓŻA dająca nową jakość życia – bez bólu i choroby.

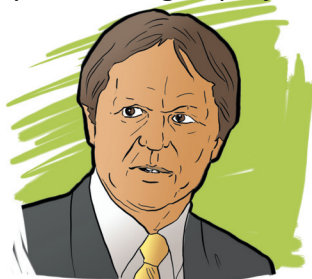
PRZEWODNIK został stworzony na podstawie autentycznych pytań ze spotkań z osobami Twojej profesji oraz na podstawie rozmów z rodzicami dzieci mającymi wyłonioną STOMIĘ. Powstał w ramach wspaniałej ogólnopolskiej kampanii: „STOMAlife. Odkryj stomię”, która chce przełamać tabu związane ze stomią oraz edukować pacjentów i społeczeństwo w zakresie faktów oraz mitów z nią związanych.

Z życzeniem owocnej lektury – autorka.



Bianca-Beata Kotoro

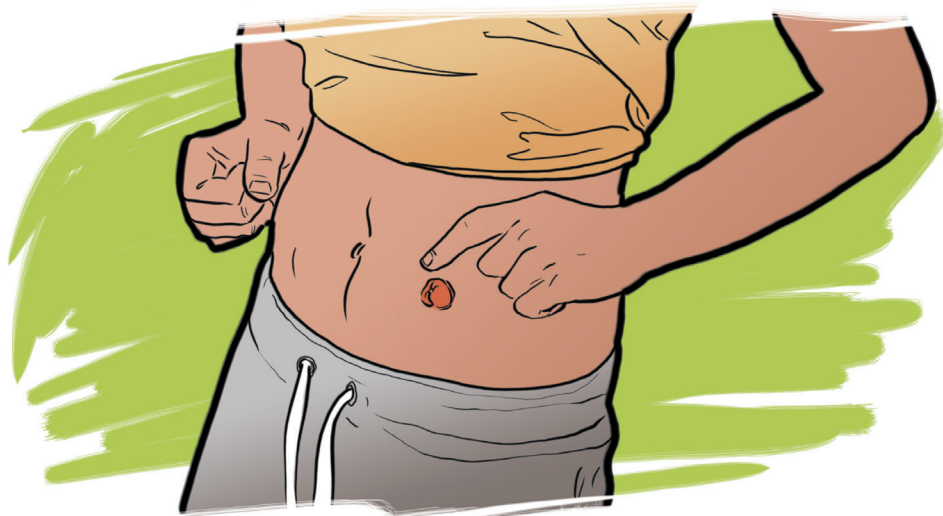
psycholog, terapeuta, psychoseksuolog
psychoonkolog – specjalista z zakresu opieki stomijnej.



Pieczę merytoryczną z zakresu medycyny sprawował:
prof. dr hab. nauk med. ADAM DZIKI
– wybitny chirurg i proktolog

Co to jest STOMIA?

Stomia zwana przetoką lub brzuszny odbyt jest skutkiem chirurgicznego połączenia jelita z powierzchnią ciała. Najczęściej jest okrągła, różowa bądź czerwona, przypomina błonę śluzową jamy ustnej. Jej zewnętrzna średnica wynosi zwykle do kilku centymetrów. Nie jest unerwiona, więc dotykanie jej nie sprawia bólu. Znajduje się na brzuchu.

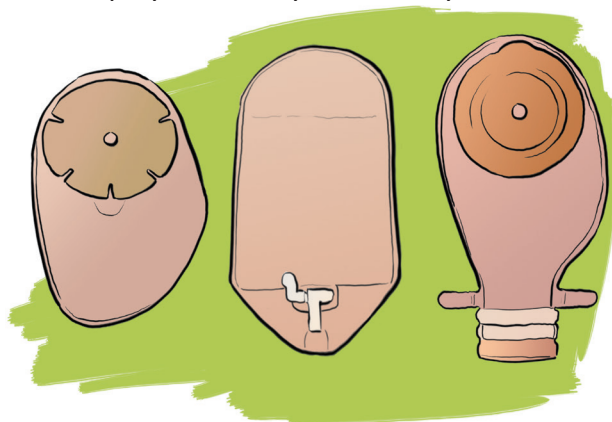


Ciekawostka medyczna *

Około XVII wieku pojawiły się pierwsze próby operacyjnego połączenia przewodu pokarmowego z przednią powierzchnią ściany brzucha. Natomiast istotnym rokiem przełomowym w chirurgii kolorektalnej był rok 1952. Profesor Brian Brook z Uniwersytetu w Birmingham wprowadził wtedy prostą i genialną modyfikację istniejącej metody chirurgicznej polegającą na wywinięciu śluzówki. Dzięki temu znacznie spadła liczba powikłań związanych ze zwężeniem stomii oraz powstawaniem wokół niej zmian skórnych.

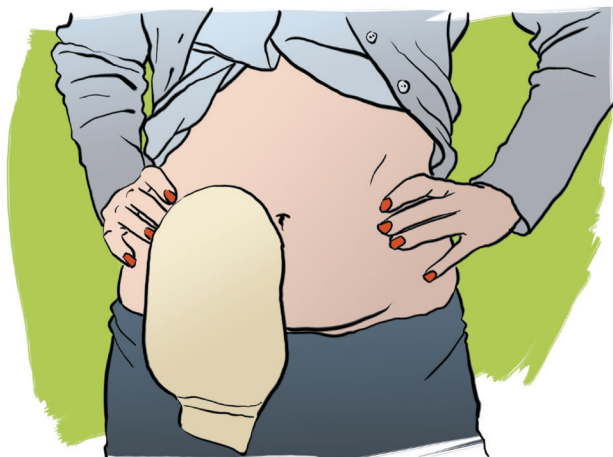
A co dzieje się z resztkami jedzenia lub moczem osoby, która ma STOMIĘ?

Po zabiegu nie ma możliwości kontrolowania wypróżnień. Treść jelitowa (kupa) lub mocz (siusiu) są gromadzone w szczelnym i okresowo opróżnianym worku przymocowanym do ściany brzucha.



Czy STOMIĘ ma się już na całe życie?

Czasem jest na zawsze, a czasem bywa wyłaniana czasowo, żeby jelita wygoiły się lub „odpoczęły”. Stomię wyłania się nawet u bardzo małych dzieci.

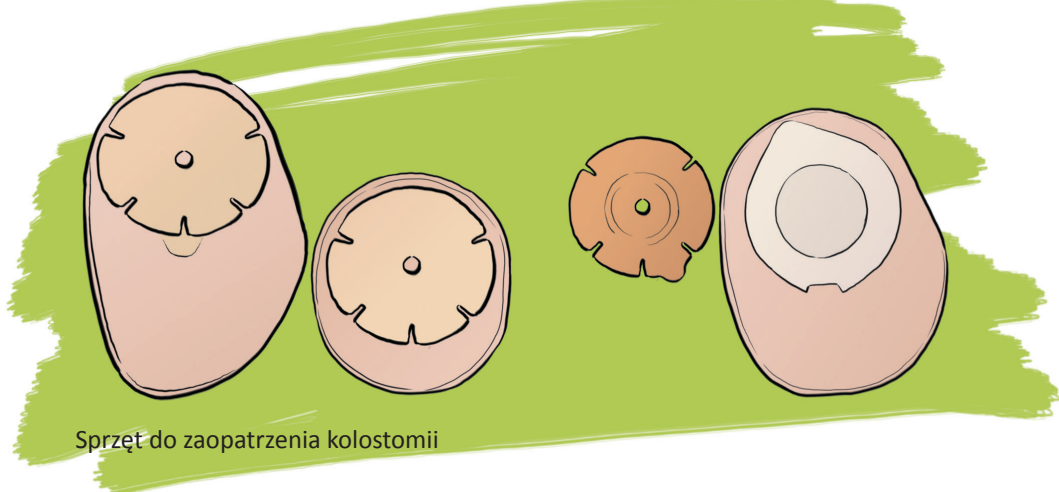


Czy STOMIA zawsze jest taka sama?

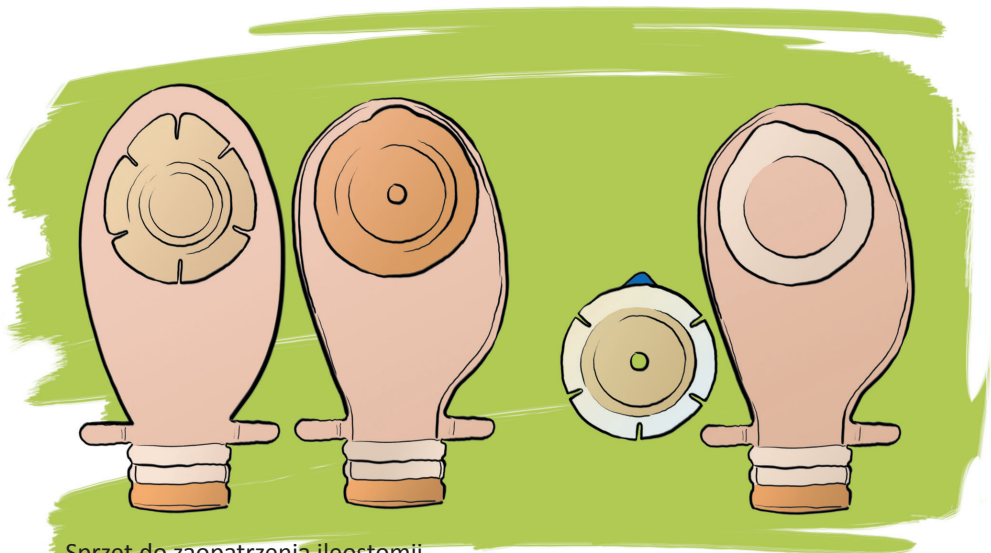
Nie. Są różne jej rodzaje i w zależności od zmian chorobowych, wymuszających wyłonienie stomii, wyróżnia się jej trzy podstawowe typy:

1. KOLOSTOMIA
2. ILEOSTOMIA
3. UROSTOMIA

KOLOSTOMIA jest wyłaniana najczęściej. Robi się ją na jelicie grubym, zwykle po lewej stronie brzucha. Nazwa pochodzi od łacińskich terminów: colon (jelito grube) i stomia (otwór). Zabieg polega na usunięciu fragmentu okrężnicy, czasem także odbytnicy ze zwieraczami.

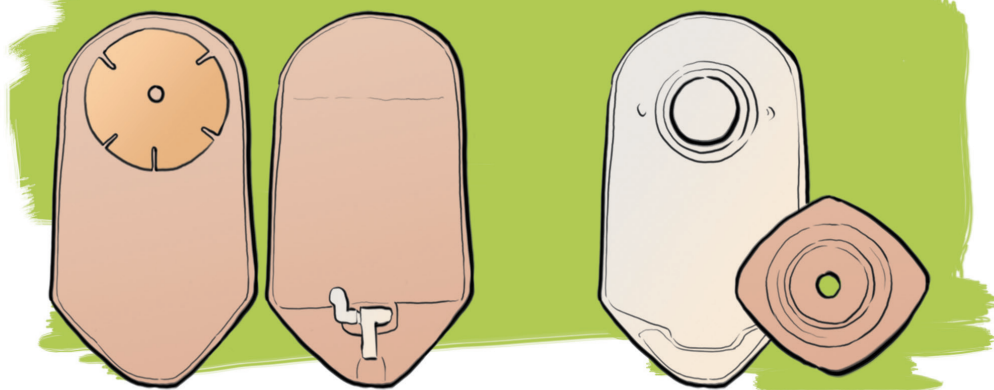


ILEOSTOMIA – wyłaniana na jelicie cienkim, najczęściej po prawej stronie brzucha. Jest konieczna wtedy, gdy zmiany chorobowe są bardziej rozległe i dotyczą całego jelita grubego, a czasem także jelita cienkiego. Trzeba pamiętać, że treść jelitowa z ileostomii ma konsystencję płynu, jest bardzo rzadka.



Sprzęt do zaopatrzenia ileostomii

UROSTOMIA, czyli stomia moczowodowa jest natomiast wyłaniana u ok. 10% pacjentów ze stomią. W przypadku poważnych chorób układu moczowego, zwłaszcza pęcherza moczowego, konieczne jest leczenie operacyjne połączone z usunięciem chorego narządu. Po wycięciu pęcherza moczowego moczowody łączy się z fragmentem specjalnie przygotowanego jelita cienkiego, który ma ujście na skórze brzucha. Wypływ moczu ma charakter ciągły.



Sprzęt do zaopatrzenia urostomii

Z jakiego powodu chirurg wyłania STOMIĘ?

W Polsce przeprowadza się rocznie od 6000 do 8000 operacji wyłonienia stomii. Część z nich jest następstwem wypadków komunikacyjnych lub ran postrzałowych. Część jest wykonywana z powodu zapadalności na nieswoiste zapalenia jelit – w tym chorobę Leśniowskiego-Crohna lub wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Jednak najczęściej, bo przeszło 80% wskazań, stanowią, niestety, choroby onkologiczne.



A jaka jest przyczyna wyłonienia STOMII u dzieci?

Wśród wad wrodzonych przewodu pokarmowego wymagających wytworzenia stomii są:

u chłopców – wady odbytu, czyli:

- przetoka odbytniczo-cewkowa – w tym przypadku odbytnica uchodzi przetoką do cewki moczowej. Noworodek z tą wadą może oddawać smótkę (pierwszą kupkę) cewką moczową.
- przetoka odbytniczo-pęcherzowa. W wadzie tej odbytnica uchodzi do pęcherza moczowego, mięśnie zwieracza odbytu są bardzo słabo rozwinięte i krocze jest płaskie ze słabo zaznaczoną bruzdą międzypośladową.
- zarośnięcie odbytu.



U dziewczynek – wady odbytu, czyli:

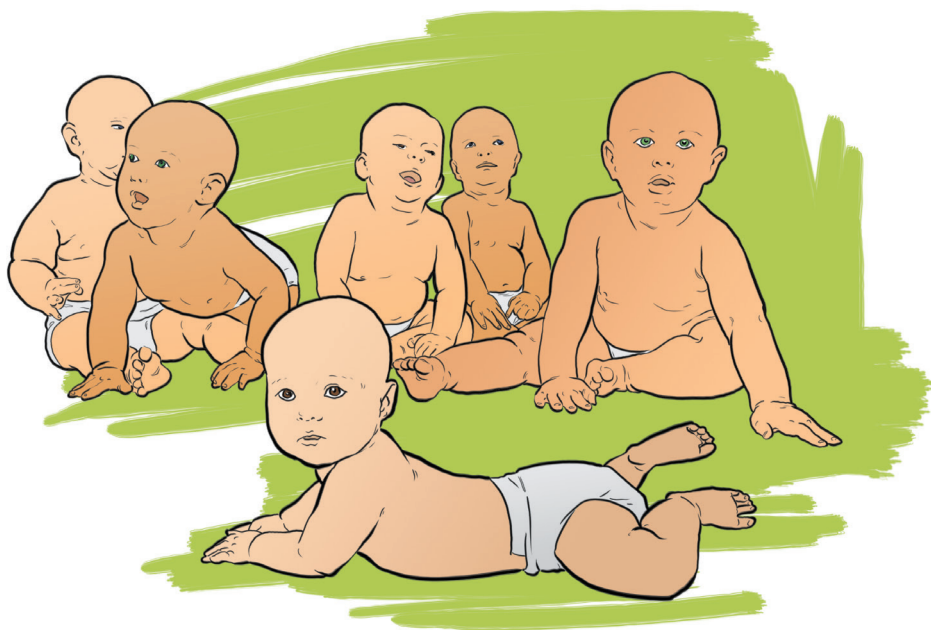
- przetoka odbytniczo-przedsionkowa. W przedsionku pochwy znajdują się trzy ujścia: cewki moczowej, pochwy i przetoki.
- przetoka odbytniczo-pochwowa. Przetoka odbytnicza uchodzi do pochwy powyżej błony dziewiczej i smółka (pierwsza kupka) wydzielana jest z pochwy.
- kloaka – jest bardzo skomplikowaną wadą rozwojową kobiecych narządów płciowych polegającą na tym, iż odbył, pochwa i cewka moczowa łączą się w jeden wspólny kanał mający jedno ujście w obrębie sromu, który jest przy tej wadzie słabo rozwinięty. Wadzie tej często towarzyszą wady nerek, pęcherza moczowego oraz zaburzenia oddawania moczu.



Inne wskazania do wyłonienia stomii u chłopców i dziewczynek:

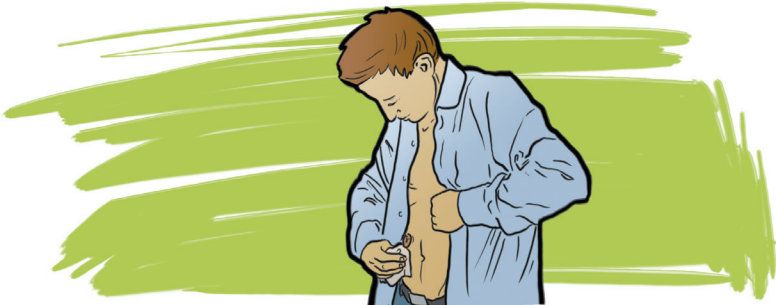
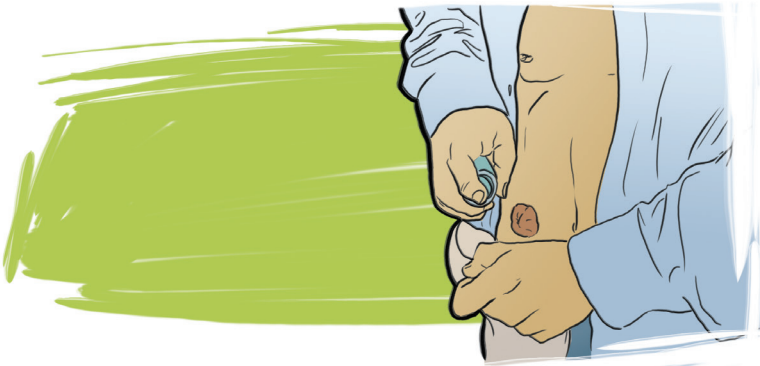
- Niedrożność smótkowa.
- Martwicze wrzodziejące zapalenie jelita.
- Choroba Hirschsprunga – w pewnym segmencie jelita grubego brakuje unerwienia, a więc dopływu bodźców pobudzających mięśniówkę do skurczu i rozkurczu. Odcinek ten ulega zwężeniu, powodując blokadę na drodze mas kałowych. W następstwie tego zdarzenia dochodzi do znacznego rozdęcia prawidłowo unerwionego odcinka powyżej przeszkody.

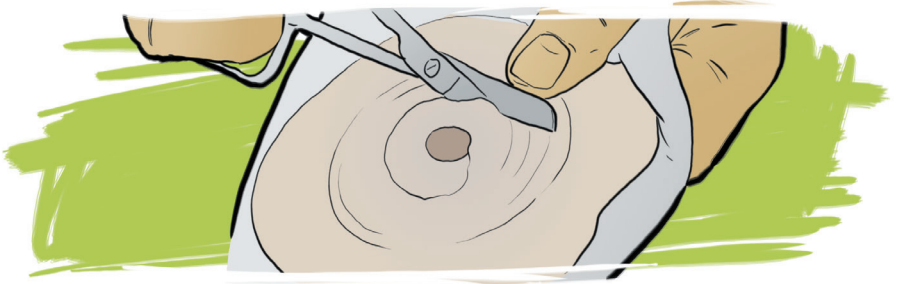
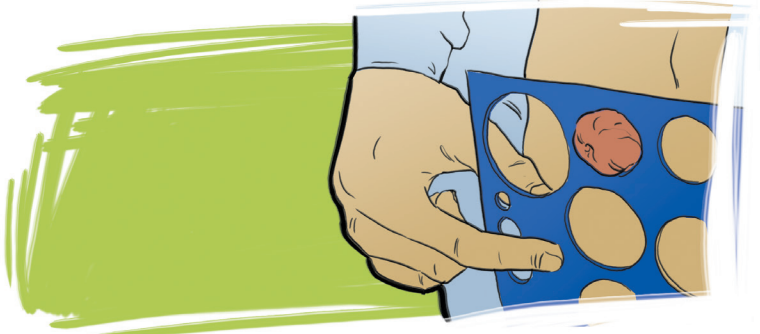
Pamiętaj, że wady odbytu i odbytnicy stwierdza się u jednego na 4000-5000 żywo urodzonych noworodków.



Dlaczego, jeśli mam kontakt z dziećmi, pracuję jako opiekun lub nauczyciel, powinienem wiedzieć, jak zmieniać sprzęt stomijny?

Żadna z osób pracujących z dziećmi nie wie, czy pod jej opiekę nie trafi dziecko z wyłonioną stomią. A przecież stomia to nowe ujście treści jelitowej lub w przypadku urostomii ujście moczu. Posiadana wiedza sprawi, że ewentualna pomoc lub asekuracja przy wymianie woreczka nie będzie dla nas stresem i zaskoczeniem. Dobrze wiemy, że jest to нефizjologiczne miejsce, a co za tym idzie skóra na brzuszku dziecka nie jest przyzwyczajona do kontaktu z tą treścią. Dlatego tak istotna jest prawidłowa pielęgnacja i odpowiednie zabezpieczenie sprzętem stomijnym wytworzonej przetoki jelitowej. Dzięki prawidłowej pielęgnacji zapobiega się powikłaniom występującym na skórze wokół stomii – np. wypryskom kontaktowym czy odczynom alergicznym skóry, które są bardzo uciążliwe i zazwyczaj powodują duży dyskomfort, a nawet ból u dzieci. Poza tym dorosły, który wie, jak pomóc przy wymianie sprzętu, daje dziecku poczucie komfortu i bezpieczeństwa, że nowy woreczek jest dobrze przymocowany. To jest bardzo ważne, bo dzięki temu nie narazi dziecka na krępującą sytuację związaną z przeciekaniem, czy wręcz odklejeniem się sprzętu przy innych osobach.





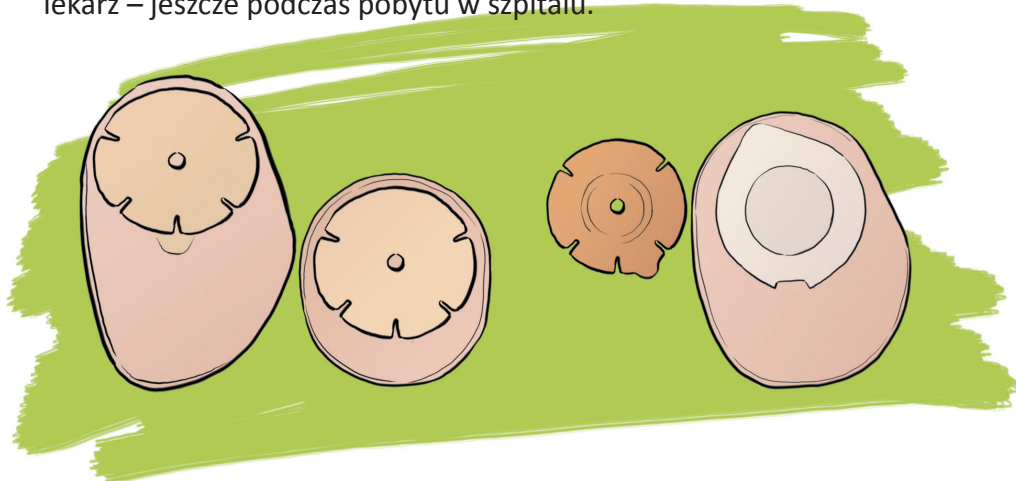


Czy sprzęt do STOMII jest uniwersalny?

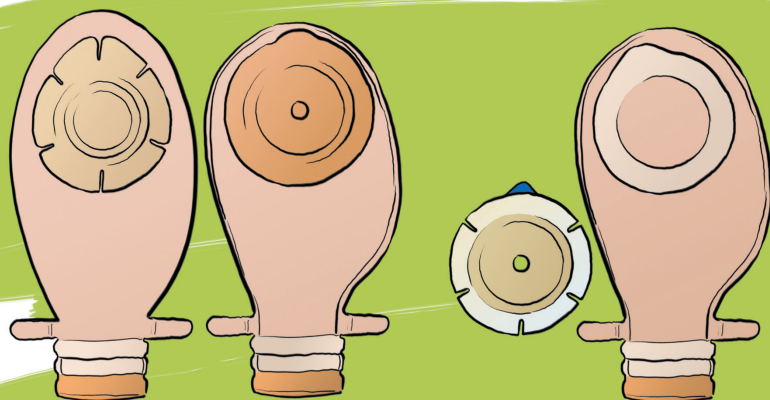
Nie. Istnieje wiele jego rodzajów:

- sprzęt jednoczęściowy (worek i płytka stanowią całość);
- dwuczęściowy (oddzielnie występują worek i płytka)
- woreczki zamknięte (jednorazowe – po napełnieniu woreczek należy usunąć ze skóry i wyrzucić) oraz woreczki z możliwością opróżniania (kilka razy dziennie można usuwać z nich treść jelitową);
- woreczki beżowe (bardziej dyskretne, bez możliwości oglądania stomii);
- woreczki beżowe z okienkiem umożliwiającym oglądanie stomii;
- woreczki przezroczyste (stomię i treść jelitową można obejrzeć bez konieczności odklejania woreczka);
- sprzęt dodatkowy, czyli akcesoria do pielęgnacji stomii.

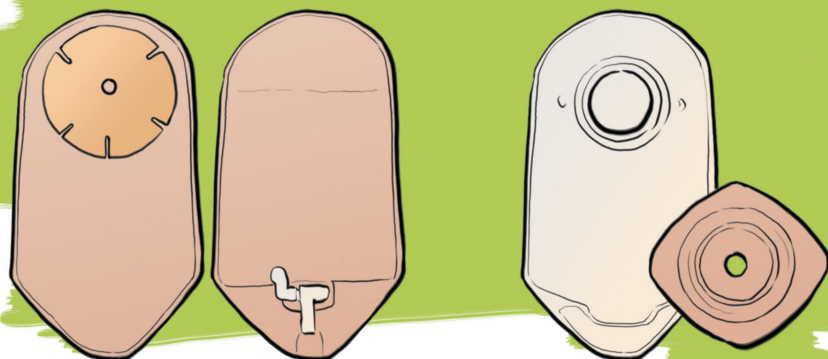
Asortyment sprzętu stomijnego jest szeroki. W jego doborze na początku zawsze pomaga wykwalifikowana pielęgniarka bądź lekarz – jeszcze podczas pobytu w szpitalu.



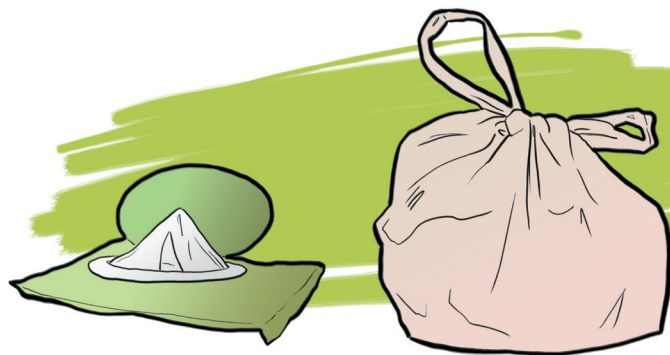
Sprzęt do zaopatrzenia kolostomii - jednoczęściowy i dwuczęściowy



Sprzęt do zaopatrzenia ileostomii - jednoczęściowy i dwuczęściowy



Sprzęt do zaopatrzenia urostomii - jednoczęściowy i dwuczęściowy



woreczki na woreczki



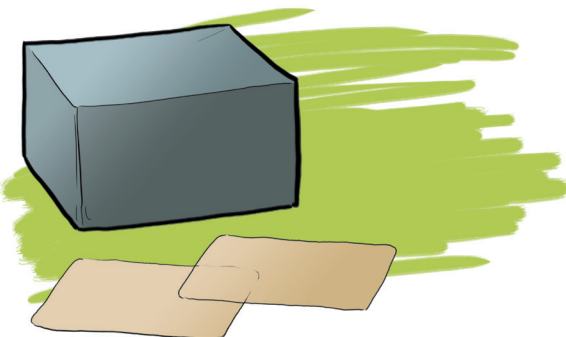
pierścienie ochronne do modelowania



bielizna stomijna



pasta uszczelniająco-gojąca



płytki plastyczne

Czy dzieci z wyłonioną stomią mają jakąś specjalną dietę?

Z powodu samej stomii – nie; większość może jeść i pić to samo, co inne dzieci. Niektóre pokarmy i napoje mogą czasem powodować nadmiar gazów lub zmianę konsystencji treści jelitowej na bardziej płynną. Takie właściwości czasem mają jajka, kapusta, groszek lub czekolada, a także napoje gazowane.



Czy dzieci akceptują STOMIĘ u siebie?

To, czy dziecko akceptuje stomię, zależy od otaczających je dorosłych – od ich przekazu i ich akceptacji, tolerancji. Dzieci nie mają konotacji emocjonalnych, dla nich dane słowa, zdarzenia, sytuacje nie są powiązane z wcześniejszymi doświadczeniami i „robakami z głowy dorosłych”. Przyjmują świat zero-jedynkowo. Jeśli dorosły podejdzie do sprawy rozsądnie, bez oceniania i wartościowania – to dziecko też tak to przyjmie. Dzieci wiedzą, że różnią się kolorem oczu, skóry czy wzrostem. Wiedzą, jeśli oczywiście mądrzy dorośli zadbają o ich edukację, że jedni jeżdżą na wózkach inwalidzkich lub chodzą o kulach, bo mają chore nóżki. Jedni nie mogą nawet siedzieć, a inni biegają i nie mogą wysiedzieć na miejscu. Że ludzie różnią się od siebie, nie tylko na poziomie płci, ale także w obrębie jednej płci – i to jest piękne, pod warunkiem, że nie jest wartościowane i oceniane. Po prostu każdy człowiek jest inny.



Który okres może być najtrudniejszy na wyłonienie STOMII u dzieci?

Statystycznie najtrudniejszy okres to czas pomiędzy 13. a 21. rokiem życia. Okres dojrzewania, buntu, burzy hormonów, młodzięcych planów. To nie idzie w parze z chorobą ani jej następstwami. To problem z wizerunkiem własnego ciała, który i bez stomii jest w tym okresie bardzo chwiejny.



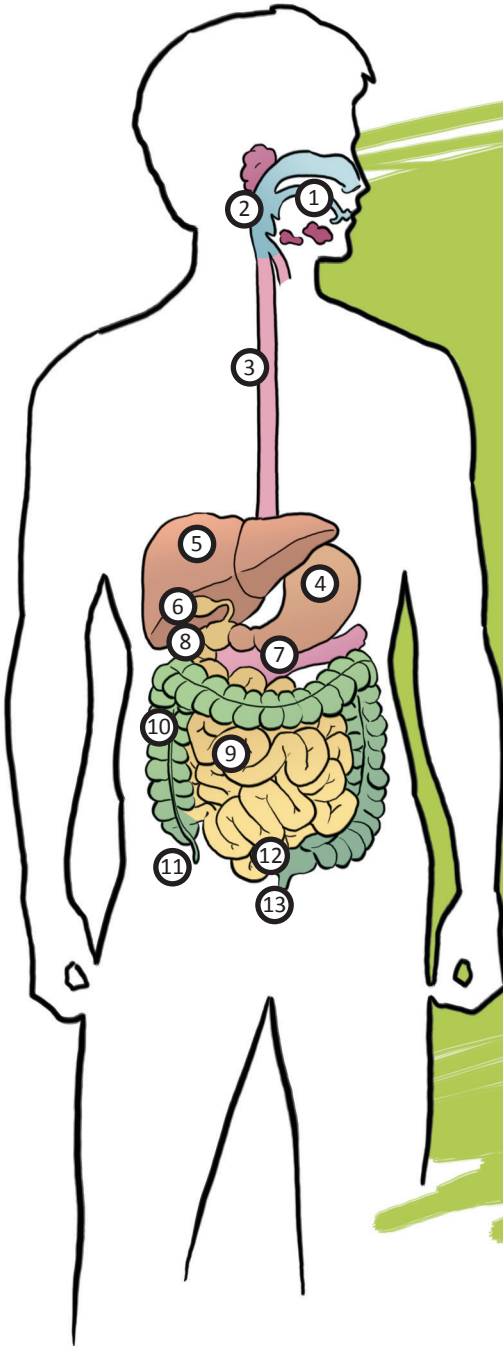
W jaki sposób mówić dzieciom o STOMII?

Przede wszystkim należy mówić językiem zrozumiałym i dostosowanym do wieku dziecka. Zrezygnować z używania przenośni czy abstrakcyjnych określeń – istota tkwi w prostocie. Takie podejście wynika z faktu, iż dzieci nie myślą w sposób abstrakcyjny. Dorośli zapominają, że u dzieci myślenie abstrakcyjne pojawia się około 11. roku życia. Wcześniej odbierają rzeczywistość taką, jaka jest w danej chwili. Bardzo istotne jest też, aby unikać komunikatów nacechowanych negatywnymi emocjami.



Jak wytłumaczyć małym dzieciom, czym jest STOMIA?

Rozmowę należy zacząć od wytłumaczenia całego procesu związanego z fizjologią człowieka. Istotne jest, aby punktem wyjścia takiej rozmowy była norma, czyli zdrowie. Musimy przejść z dziećmi przez cały proces od gryzienia, przeżuwania przez trawienie, aż do wydalania. Taką wiedzę warto przekazywać dzieciom w formie uniwersalnych porównań. Ząbki tną pokarm niczym kilka noży, żołądek rozdrabnia jak mikser, a potem jedzenie przemieszcza się do jelit, aby na końcu zostać wydalone w postaci kupki. Dopiero budując takie podstawy, możemy przejść do mówienia dziecku o sytuacji, kiedy pokarm nie przechodzi całej tej drogi. Dlatego też czasem niektórzy ludzie nie robią kupki do toalety ani do pieluszki – tylko do specjalnego woreczka przyklejanego na brzuchu. Ten woreczek przykleja się samemu w miejscu, gdzie pan doktor wykonał wcześniej operację. Nie zaszkodzi przy okazji odbyć z dziećmi rozmowy o sprawach higieny i poprawnie wykonywanej toalety. Oswojenie z taką tematyką pozwoli na budowanie w grupie akceptacji dla sytuacji, kiedy dziecko zetknie się z osobą ze STOMIĄ.



1. jama ustna
2. gardło
3. przełyk
4. żołądek
5. wątroba
6. woreczek żółciowy
7. trzustka
8. dwunastnica
9. jelito cienkie
10. jelito grube
11. wyrostek robaczkowy
12. odbytnica
13. odbyt

Mała powtórka z fizjologii dla dorosłych:

Po zjedzeniu pokarmu i strawieniu go organizm musi wydalić pewne substancje, które są już niepotrzebne, a nawet szkodliwe. Częściowo odbywa się to poprzez jelito składające się z dwóch części: jelita cienkiego i grubego. Spożyty pokarm trafia poprzez żołądek i dwunastnicę najpierw do jelita cienkiego, które ma niewielką średnicę, natomiast jest bardzo długie od 4 do 6 metrów. Jelito grube ma większą średnicę niż jelito cienkie i jest krótsze, mierzy ok. 1,5 metra. Na jego końcu znajduje się odbył zaopatrzony w mięśnie zwieracza. Trawienie pokarmu i wchłanianie substancji odżywczych do krwioobiegu odbywa się w jelicie cienkim. W jelicie grubym następuje głównie wchłanianie wody. Zbędne dla organizmu produkty przemiany materii wydalone są w postaci stolca. Niektóre z tych substancji eliminowane są z organizmu poprzez nerki, które pełnią rolę filtra. W postaci moczu przechodzą z nerek przez moczowody do pęcherza moczowego. Tam mocz jest magazynowany dopóty, dopóki nie zostanie wydalony na zewnątrz przez cewkę moczową.

Co jest ważne w okresie przedszkolnym i o czym należy pamiętać?

Okres przedszkolny jest szczególnie ważną fazą rozwojową, ponieważ w tym czasie następuje bardzo intensywna eksploracja przestrzeni przez dziecko oraz bardzo intensywne poznawanie świata. Ponadto na tym etapie rozwoju świat stale się poszerza – ponieważ w okresie przedszkolnym dziecko mniej przebywa z rodzicami, a wchodzi w świat społeczny. W świat zupełnie nowych doświadczeń. W tym wielkim świecie odkrywa PŁEĆ, z którą wiąże się aspekt poznawczy – dziecko odkrywa świat płci i zaczyna się tym interesować. Tworzy sobie pojęcie płci – bardzo ważny akt, ponieważ z punktu widzenia rozwojowego w aspekcie psychoseksualnym dziecko ma poczucie płci atrybutywnej, czyli rozpoznaje ją po atrybutach zewnętrznych – ubraniu, imieniu, uczesaniu – to jest wg niego rodzaj umowy. Dopiero około 5.-6. roku życia przyjmuje pojęcie płci jako coś, co jest dane niezmiennie, konstytutywne. Jeśli jest dziewczynką, to będzie kiedyś dziewczyną, a potem kobietą; podobnie chłopak – stanie się mężczyzną. I dopiero wtedy zaczyna rozumieć, że tego nie da się zmienić, nie ma znaczenia, jaką się będzie miało fryzurę czy strój. Następuje psychiczne zatwierdzenie przynależności do danej płci. Ale jest to efekt procesu – od pojęcia płci atrybutywnej do pojęcia płci konstytutywnej. Między innymi w tym procesie odgrywają rolę obserwacje oraz podglądanie innych dzieci i/lub dorosłych.

Czy jako nauczyciel, opiekun mogę przytulać dzieci?

Tak, możesz i powinieneś to robić! Pamiętaj, że czuły dotyk nie ma nic wspólnego z przekraczaniem granic. Ważna jest świadomość intencji, a nie sam dotyk! Większość zdrowych psychicznie osób odczuwa chęć zaopiekowania się czy okazania uczuć właśnie poprzez gest dotyku. Nie dajmy się zwariować dzisiejszemu lękowi dotyczącemu przytulania dzieci i obawie, że za chwilę ktoś posądzi nas o molestowanie czy wręcz pedofilię. Nie skąpmy dzieciom bliskości fizycznej i emocjonalnej! Tym bardziej, że one spontanicznie tego potrzebują, w szczególności te w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym.

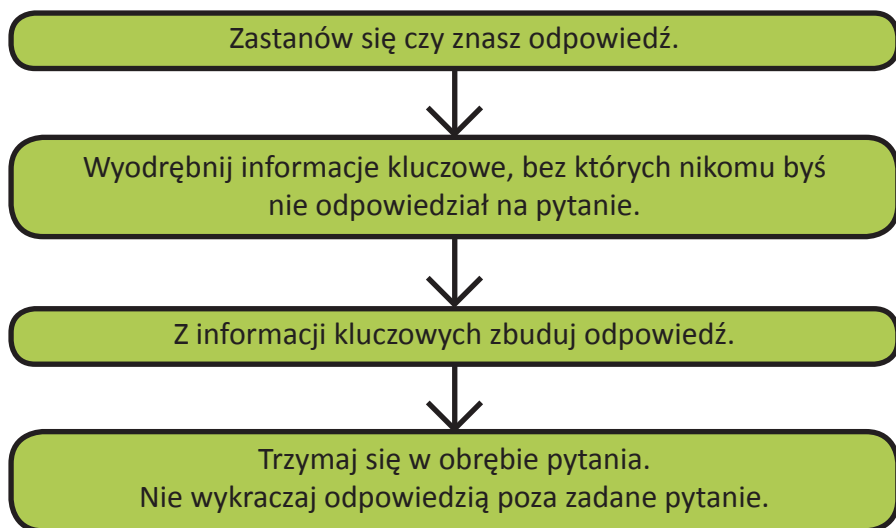


Dotyk w pewnych okolicznościach ma wręcz znaczenie lecznicze. Na przykład wcześniaki szybciej nadrabiają niedobory rozwojowe, jeśli są przytulane, głaskane, całowane, dotykane. To zresztą dotyczy wszystkich niemowląt i dzieci. Ale nie tylko. Badania prowadzone na oddziale intensywnej terapii jednego z amerykańskich szpitali dowiodły, że pacjenci z arytmią serca szybciej dochodzili do zdrowia, jeśli pielęgniarka lub lekarz dotykali ich, by zbadać puls. U kontrolnej grupy pacjentów pozbawionej „medycznego” dotyku arytmia utrzymywała się znacznie dłużej.

Znana amerykańska psychoterapeutka i pionierka terapii rodzinnej – Virginia Satir, o przytulaniu powiedziała tak: „By przeżyć, trzeba nam czterech uścisków dziennie. By zachować zdrowie, trzeba ośmiu uścisków dziennie. By się rozwijać, potrzeba dwunastu uścisków dziennie”. A więc zapewnijmy dzieciom wspaniały rozwój i przytulajmy je nie tylko w domu, ale też w przedszkolu czy w szkole.

Jak powinienem się zachować jako nauczyciel, gdy dzieci zapytają mnie o rówieśnika ze STOMIĄ?

Odpowiedzieć na pytanie rzeczowo. Jeśli dzieci wyczują, że dla dorosłego mówienie o tym stanowi problem, że opowiada o tym w inny sposób niż, np. o pogodzie czy matematyce, udzielają się im emocjonalne konotacje danej osoby. Dzieci z natury zadają dużo pytań i jest to normalny oraz cudowny proces. Jeżeli potraktujemy naszego młodego rozmówcę jak partnera, wzrośnie atmosfera wzajemnego zaufania. Zyskamy również, posługując się prostym językiem, dostosowanym do wieku dziecka, lub kiedy odwołamy się do obrazów. Ponieważ odpowiedź musi być bardzo konkretna, sami najpierw musimy wiedzieć, CO chcemy powiedzieć, a dopiero potem JAK. Informacje na temat fizjologii oraz budowy człowieka powinny być dzieciom przekazywane już na początku drogi edukacyjnej (przedszkole). Jeśli dziecko nie pozna jakiegoś zagadnienia (w tym przypadku fizjologii i anatomii) lub nie zetknie się z jakąś przypadłością, nie umieści ich w swojej rzeczywistości. OSWOJENIE się z nową sytuacją u dzieci następuje w chwili, gdy czegoś dotkną lub coś zobaczą. Tej drogi nie da się obejść.



Jak zareagować, kiedy dziecko ze STOMIĄ spotka się z brakiem akceptacji ze strony środowiska?

Przede wszystkim dziecka należy wysłuchać, nie lekceważąc ani bagatelizując płaczu czy żali, próbując np. tłumaczyć, że nie ma do nich powodu. Następnie trzeba mu wytłumaczyć, że niektórzy ludzie nie rozumieją występujących na świecie różnic. Taka sytuacja może powtórzyć się w przyszłości, zatem dziecko musi być na to przygotowane. W celu zminimalizowania traumy, nauczyciel może przeprowadzić pogadankę o różnicach w ogóle, o jedzeniu, o chorobach. Dzieci będą miały szansę zapoznać się z tematem wydalania oraz z innymi jego sposobami. Prześmiewcze zachowania dzieci wynikają zazwyczaj z niewiedzy lub z głupich tekstów usłyszanych od dorosłych, które zazwyczaj również wynikają z braku wiedzy. Jeśli nauczyciel podejmie się edukacji, jest szansa na sukces w przyszłości.



Czy emocje to ważny element rozwojowy?

Dowiedz się o emocjach dzieci jak najwięcej. Pozwól na doświadczanie silnych emocji wówczas, kiedy dzieci są jeszcze małe. Rozmawiaj z dziećmi o emocjach, nazywaj je, pokazuj, ale także wyznaczaj granice. Przytulaj i całuj dzieci. Potrzebują tego, by się uspokoić. Dotyk wyzwala oksytocynę (hormon więzi), która ma za zadanie ukoić i wyciszyć organizm. Dzieci potrzebują dotyku jak powietrza, zarówno w wieku przedszkolnym, jak i te w wieku szkolnym.

Emocje stanowią podstawę zachowania. Ich dojrzałość warunkuje prawidłowy rozwój społeczny i intelektualny. Sprawia, że dzieci czują się bezpiecznie i mają tę pewność siebie, która pozwala im wychodzić naprzeciw światu.



Co jako dorosły zawsze powinienem wiedzieć o emocjach i uczuciach?

- Nie deklaruj uczuć, których nie czujesz lub nie jesteś ich pewien/pewna. Tym bardziej nie udawaj zaangażowania uczuciowego.
- Nie manipuluj uczuciami drugiej osoby i ich nie wykorzystuj.
- Nie wmawiaj komuś, że powinien coś czuć.
- Nie oczekuj, że uczucia „same w sobie” rozwiążą wszelkie problemy.
- Nie oczekuj, że uczucia muszą się symetryzować, czyli jeżeli ja kogoś kocham, to on mnie musi (!) też kochać lub odwrotnie.

Ostatni punkt jest o tyle ważny, że wiele osób przeżywa bolesne zdziwienie, oburzenie, złość i smutek, gdy ich uczucia okazują się nieodwzajemnione. Są wtedy skłonni uważać, że czegoś im brakuje i gdyby to „coś” posiadli, druga osoba natychmiast zapalałaby do nich gorącym uczuciem.

Często też czują, że doznają ze strony drugiej osoby jakiejś zaplanowanej krzywdy. Tak wcale być nie musi. Zabiegając o czyjeś uczucia, możemy zyskać wzajemność, lub może uczucie do nas przyjść w tym samym czasie, jednak zawsze pozostaje ten obszar niepewności, to, że nic nie wiadomo na pewno.

*Ciekawostka: Człowiek, który czuje się kochany i potrafi odwzajemniać uczucia, jest znacznie bardziej odporny na negatywne skutki stresów, infekcje, a nawet choroby cywilizacyjne!

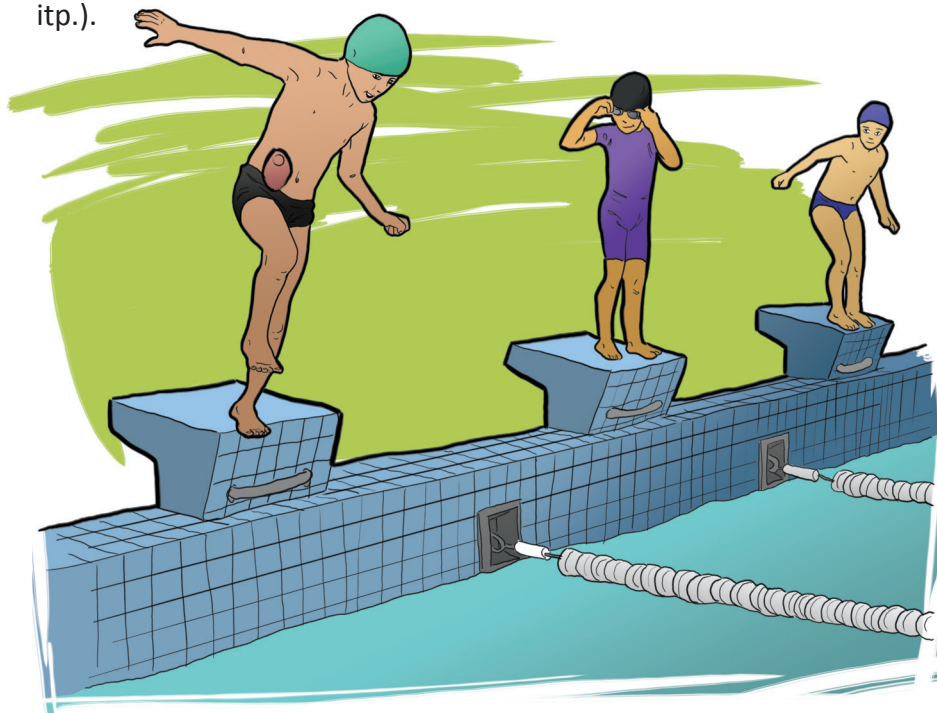
Jaką rolę pełnię jako nauczyciel czy opiekun w procesie akceptacji STOMII przez dziecko?

Nauczyciel lub opiekun powinien traktować młodego stomika normalnie, nie skupiać na nim większej uwagi niż na innych dzieciach. Może ewentualnie dyskretnie napomknąć, np. przed zajęciami wychowania fizycznego bądź inną aktywnością fizyczną, o zmianie woreczka. Nie powinien natomiast podchodzić do stomika z nadmierną troską, czy też natarczywie ingerować w jego toaletę. Warto podkreślić, że stomia nie powoduje u dziecka niepełnosprawności! To tylko inny sposób wydalania. Nie dając dziecku wolnej ręki i odrobiny swobody, utrudniamy mu proces akceptacji i usamodzielniania się. Sama stomia nie jest chorobą, a wyłania się ją w celu poprawy komfortu i jakości życia.



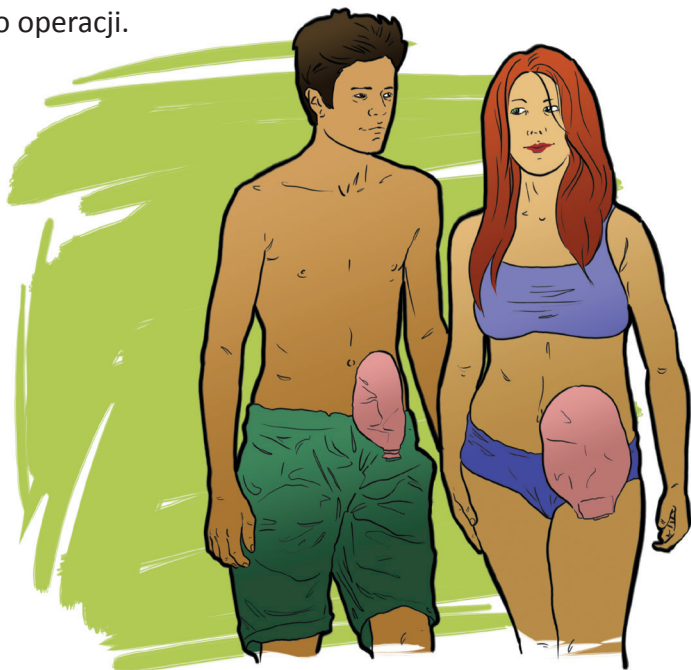
Czy dzieci ze stomią mogą uczestniczyć w lekcjach wychowania fizycznego i chodzić na basen?

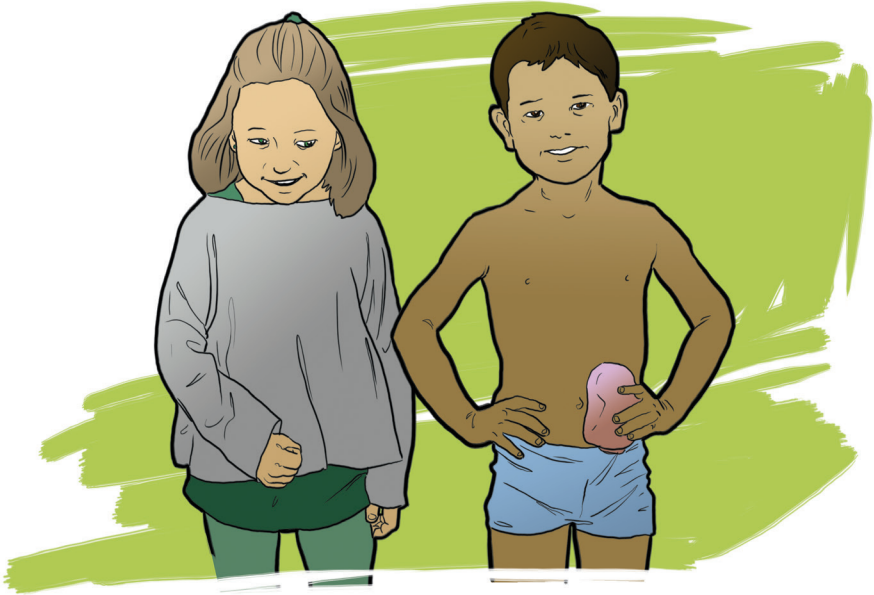
Tak – takie dzieci mogą biegać, ćwiczyć i pływać, jednak podczas aktywności fizycznej stomicy muszą pamiętać o dwóch istotnych zasadach: muszą unikać gwałtownego zrywania się, ćwiczeń wymagających kładzenia się na brzuchu oraz ćwiczeń mocno siłowych. Dzieci ze stomią muszą też zrezygnować ze sportów urazowych, jak np. boks lub zapasy, gdyż istnieje duże ryzyko poważnego uszkodzenia stomii. Niewskazane są także ćwiczenia izometryczne (polegające na dociskaniu danej części ciała do nieruchomego przedmiotu, napięciu mocno mięśni, wytrzymaniu tak przez pewien czas i rozluźnieniu ich), ponieważ mogą doprowadzić do powstania przepukliny lub zapadnięcia się stomii. Kąpiel w basenie lub nauka pływania wymagają jedynie poprawnego założenia mniejszego woreczka, który jest przeznaczony do takich sytuacji (pływanie, plaża itp.).



Czy można przygotować nastolatka psychicznie do wyłonienia STOMII?

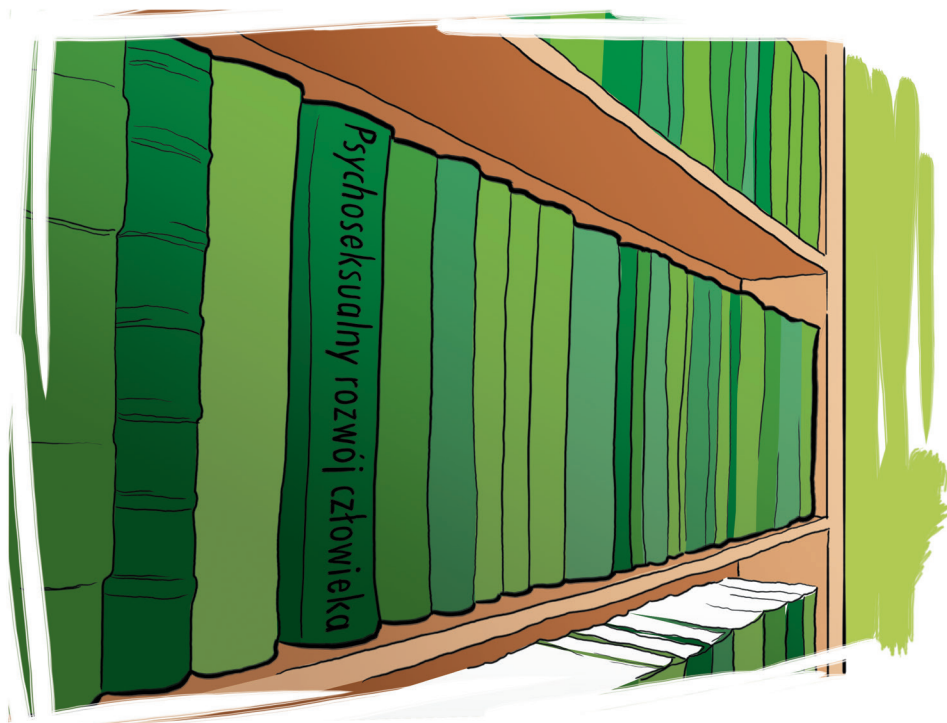
Koniecznle trzeba spróbować. Istotne jest, żeby samodzielnie znalezione we wszechwiedzącym Internecie informacje nie zastąpiły bezpośredniego kontaktu i rozmowy. Okres przed operacją to idealny czas wstępnego przygotowania się na nadejście zmian. Musimy uzmysłwić przerażonemu młodemu człowiekowi, że jego życie się zmieni, ale to wcale nie oznacza, że na gorsze. Wreszcie będzie wolne od bólu i innych dolegliwości. Będzie inne niż dotychczasowe. Niektórzy podczas przygotowań do operacji wypełniają worek kislelem i przylepiają go sobie na brzuchu, patrzą jak to wygląda, czy się nie odkleja, czy wystaje spod ubrania, czy mogą to jakoś zamaskować? Ale nie należy mieć nadziei, że taka osoba jest w stanie przygotować się w 100 procentach na sytuację, która będzie miała miejsce w przyszłości i z uśmiechem od razu ją zaakceptować. Nabycie wiedzy i świadomości pozwoli jednak uniknąć szoku po operacji.





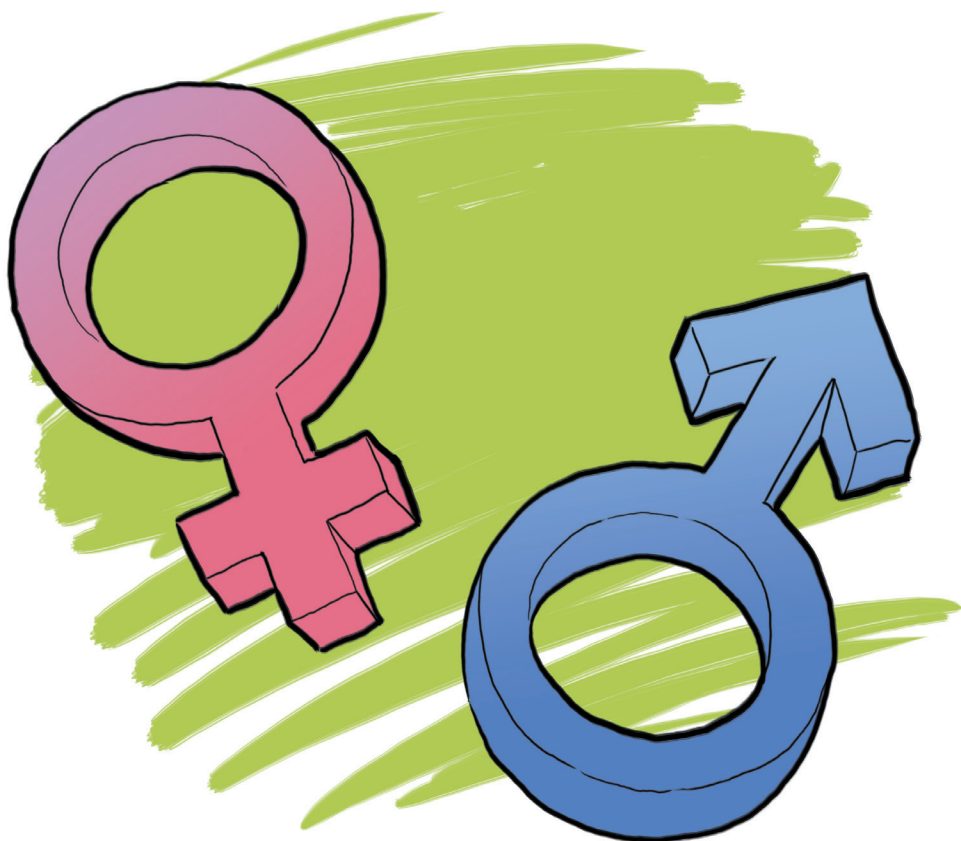
Jak można ułatwić dziecku ze STOMIĄ przejście przez burzliwy okres dojrzewania?

W tym przypadku istotna jest ciągłość. Od dzieciństwa powinno się tłumaczyć dziecku, że skoro jest akceptowane przez rodzinę i bliskich kolegów oraz przyjaciół, to z czasem w tej materii nic nie zmieni. Musimy na kolejnych etapach życia i rozwoju rozmawiać z dzieckiem o anatomii, cielesności i fizjologii. Obecność stomii nie przekreśla przyszłości i planów dojrzewającego stomika. Nie wpływa także na to, czy możemy się do kogoś przytulić lub go pocałować. Stale rozmawiając, szybciej dotrzemy do źródła problemu lub niepokoju. Z nastolatkiem warto poruszyć również szerzej tematy odnoszące się do psychoseksualności człowieka, nie omijając ich szerokim łukiem z nadzieją, że jakoś to będzie. Młodemu człowiekowi warto pokazywać perspektywy, a nie jedynie bariery, które musi pokonać.



Komu łatwiej zaakceptować obecność STOMII: kobietom/dziewczynkom czy mężczyznom/chłopcom?

To, jak potoczy się proces akceptacji, zależy od osobowości konkretnej osoby, a nie od jej płci. Istotne i bardzo ważne są poczucie własnej wartości, wsparcie otrzymywane od innych osób, a także szeroko rozumiane przystosowanie się do funkcjonowania w społeczeństwie.



Jak pomóc młodzieży ze STOMIĄ w akceptacji przez nich własnego ciała?

Nie ma jednej recepty, ponieważ każdy z nas jest inny. Jedni będą woleli adaptować się pośród stomików, inni nie. Praca nad zaakceptowaniem własnego ciała to proces indywidualny, dlatego terapia wspomagająca jest zawsze dobierana indywidualnie dla danej osoby, uwzględniając jej doświadczenie, wiek, postrzeganie świata... Nigdy nie ma dwóch identycznych terapii. Natomiast zawsze warto wspomagać młodzież w rozwoju emocjonalnym. Kluczowe jest przecież poczucie własnej wartości i próba uświadomienia, że o ich wartości i atrakcyjności nie świadczy to, w jaki sposób się wypróżniają. To bardzo trudne zadanie, ponieważ telewizja, Internet, gazety pokazują ideał kobiecego i męskiego ciała. Dlatego wciąż należy rozmawiać, powiedzieć np.: „Wiem, że jesteś niezadowolona / niezadowolony ze swojego ciała. Za grube uda, za chude uda, za duża pupa lub za mała, nie ten biust, nie ta klatka, świecąca się cera, za duży nos, odstające uszy... – stając codziennie przed lustrem z niechęcią patrzysz na przynajmniej jedną część swojego ciała. Nie jesteś sama / sam – wiele osób tak robi, ale każdy powinien się nauczyć akceptować swoje niedoskonałości, bo każdy je ma – bez wyjątku! Na pewno zastanawiasz się, jak powinno wyglądać ciało, ale nie ma jednej odpowiedzi na to pytanie. Ciało może mieć różne kształty i rozmiary – nie istnieje jedyny słuszny model. Być może zdjęcia kobiet i mężczyzn pokazywane w mediach sugerują co innego, ale pamiętaj, że to wszystko praca sztabu makijażystów, stylistów, trenerów oraz przede wszystkim grafików, którzy z każdego zdjęcia potrafią wyczarować kobiecy bądź męski ideał piękna. Myślę, że warto jest nie oceniać swoich części ciała osobno. Postaraj się spojrzeć na siebie jako całość, to bardzo pomaga. Nie próbuj sprostać ideałom piękna promowanym przez wyretuszowanych w Photoshopie celebrytów. Zamiast tego dowiedz się, co powinnaś / powinieneś jeść i jak ćwiczyć, żeby twoje ciało było zdrowe i wysportowane. Dbaj o higienę i spróbuj znaleźć swój styl, własny – wiem, że to potrafisz”.



Jakie działania można podjąć, aby zapewnić STOMIKOWI wsparcie w nowej sytuacji?

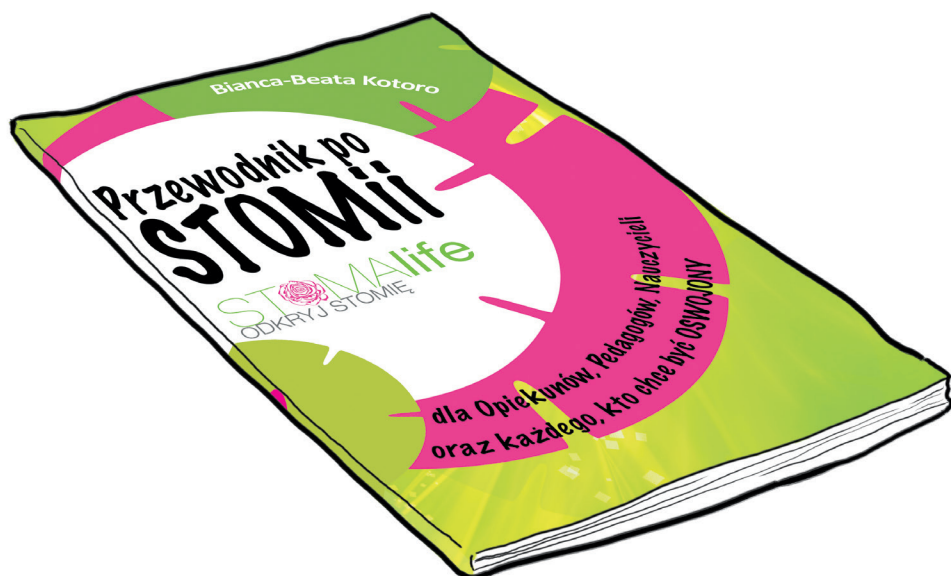
Przede wszystkim należy zdobyć jak największą wiedzę o stomii i sprzęcie stomijnym.

Nie negować wszelkich obaw, które ma, ale uważnie go wysłuchać i porozmawiać z nim.

Prawda jest taka, że pomimo iż na swój sposób rozumiemy, akceptujemy tę sytuację, nie jesteśmy na miejscu tej osoby. To ona żyje z woreczkiem na brzuchu. O tym nie należy zapominać.

Warto jest też nie zapominać o wsparciu matek, których dzieci jako noworodki miały wyłonioną stomię – bo w 98% przypadków mają poczucie winy, że urodziły dziecko z defektem, więc stają się nadopiekuńcze w ramach rekompensaty. Natomiast u ojców tych dzieci nierzadko pojawia się mechanizm ucieczki przed problemem, jakim w ich oczach jest dziecko ze stomią.

Nie oceniaj. Bądź. Edukuj siebie i innych.



Ogólnopolska Kampania Społeczna

wspierana przez

SALTS



» Cel kampanii

Zadaniem kampanii społecznej „STOMAlife. Odkryj stomię” jest walka z wykluczeniem społecznym dotyczącym pacjentów z tym problemem zdrowotnym. Celem kampanii jest przełamanie tabu związanego ze stomią oraz edukacja pacjentów i społeczeństwa w zakresie faktów i mitów związanych z tą przypadłością.

Do głównych zadań kampanii należy zaliczyć:

- edukację opinii publicznej na temat stomii oraz problemów osób z wylonioną stomią,
- budowanie zrozumienia i wsparcia społecznego dla pacjentów stomijnych,
- aktywizację społeczną stomików,
- zmianę postaw pacjentów stomijnych w kierunku akceptacji swojej sytuacji życiowej.

» Misja kampanii

Misją kampanii jest zbudowanie powszechnej akceptacji dla pacjentów ze stomią tak by mogli powrócić do normalnej aktywności zawodowej i społecznej.

Jak pokazują badania stomia to nie tylko obciążenie fizyczne ale i psychiczne, na które pacjent powinien zostać odpowiednio przygotowany. Aby zapewnić mu psychiczny komfort należy prowadzić dialog z personelem medycznym, który jest pierwszym źródłem informacji i wsparcia dla pacjentów. Współpraca może zaowocować wprowadzeniem lepszych praktyk w zakresie opieki nad pacjentami stomijnymi oraz odpowiednio przygotować ich do zabiegu.



» Spodziewane efekty

- Stomicy staną się w mniejszym stopniu dyskryminowani w życiu zawodowym, publicznym oraz szkolnym, a pracodawcy i nauczyciele będą umieli z takimi osobami rozmawiać, aby przełamywać ich lęk przed brakiem akceptacji ze strony otoczenia.
- Stomicy przestaną wstydzić się stomii i podzielą się publicznie swoimi doświadczeniami.
- Stomicy będą realizować swoje pasje i zaczną uczestniczyć w aktywnościach, których do tej pory unikali, takich jak uprawianie sportu
- Stomicy na nowo nauczą się budować swoje relacje towarzyskie i rodzinne
- Stomicy będą mieli zapewnioną odpowiednią edukację na temat konsekwencji wylonienia stomii oraz jej pielęgnacji.



Jedną z głównych idei kampanii jest **włączenie w nią** jak największej liczby osób.

Przyłącz się do kampanii

» Polub nasz profil na Facebooku!

- **Facebook.com/KampaniaSTOMAlife.** Śledź aktualności, komentuj, udostępniaj – chcemy, żebyś stał się częścią naszej społeczności!

» Podziel się swoją historią!

- Zachęcamy do podzielenia się swoją historią, która stanie się inspiracją i wsparciem dla innych! Za pośrednictwem strony www.stomalife.pl stomicy mogą opowiedzieć np. o emocjach, które odczuwali zarówno przed, jak i podczas pierwszych tygodni po operacji, o problemach w życiu codziennym i zawodowym, o swoich pasjach i marzeniach, a także o tym, jak wyglądał proces akceptacji stomii.

» Masz pytanie?

- STOMAlinia to miejsce, w którym żadne pytanie nie pozostanie bez odpowiedzi. Dzięki niej możecie uzyskać poradę i pomoc na temat stomii, jej pielęgnacji oraz życia z nią. Odpowiedzi udzielają psycholodzy, lekarze oraz pielęgniarki stomijne.
- Jeśli masz pytanie napisz: poradnia@stomalife.pl lub psycholog@stomalife.pl

» Rozwijaj wiedzę na temat stomii!

- Zapraszamy do skorzystania z interaktywnego kursu dotyczącego stomii i jej pielęgnacji. Szkolenie dostępne jest nieodpłatnie dla każdego i kończy się wydaniem zaświadczenia o odbyciu kursu. Kurs składa się z dwóch części. Pierwsza z nich zawiera podstawowe informacje dotyczące stomii, jej pielęgnacji i sprzętu stomijnego. Druga związana jest z edukacją pacjenta stomijnego na temat jego stanu, codziennego życia ze stomią, a także refundacji sprzętu stomijnego. Kurs wraz z quizem porządkującym zdobytą wiedzę znajduje się pod adresem www.stomalife.pl/szkolenia.

» Przesyłaj pomysły!

- Nikt nie wie lepiej od Ciebie, jak jeszcze możemy Ci pomóc w ramach kampanii! Jeżeli masz pomysł, jak ją rozwijać, podziel się biuro@stomalife.pl.
- Przesyłaj nam też swoje propozycje faktów i mitów dotyczących stomii oraz życia z nią.

Patroni honorowi



Organizatorzy



Partner medyczny



Patroni medialni



Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO powstało w 1987 roku, w Poznaniu. Obecnie posiada ponad 20 regionalnych oddziałów i klubów w całej Polsce. Organizacja jest stowarzyszona w Europejskim (EOA) oraz Światowym Stowarzyszeniu Stomijnym (IOA).

Jednym z podstawowych zadań, jakie stawia sobie towarzystwo, jest **integracja środowiska stomijnego**, a przede wszystkim tworzenie okazji do spotykania się osób o podobnej sytuacji, to jest osób, które „łączy” życie ze stomią.

Obok spotkań grupowych, wspomnianemu celowi służy **ruch ochotników i wolontariuszy**, do którego regionalne oddziały towarzystwa angażują odpowiednio przygotowanych, doświadczonych już stomików. Wolontariusze pomagają przystosować się do nowej sytuacji zarówno osobie, u której wyłoniono stomię, jak i jej rodzinie. Zapewniają wsparcie, którego nie mogą udzielić osoby bez stomii. W ten sposób towarzystwo stomijne wykorzystuje niezwykle potężny potencjał stomików oraz ich osobiste przeżycia związane z akceptacją stomii. Jednocześnie, nie chce w ten sposób eliminować równie istotnej roli pomocy profesjonalistów z zakresu medycyny stomijnej.

Idea wolontariatu to dzielenie się własną wiedzą i udzielenie psychicznego wsparcia, poprzez osobisty wkład i empatię wolontariusza. Działanie jest szansą na to, że osoba potrzebująca pomocy – utożsamiając się z osobą wolontariusza – odbuduje własne zaufanie i zaakceptuje swoje życie.

Wolontariusz jest uosobieniem nadziei, jest człowiekiem szczęśliwym, żyjącym w zgodzie ze stomią.

Cele statutowe Towarzystwa:

- ochrona i promocja zdrowia w zakresie przypadków nowotworowych układu pokarmowego, a w szczególności sposobów ich leczenia przez wyłonienie stomii,
- działanie na rzecz osób niepełnosprawnych mających stomię,
- promocja i organizacja wolontariatu działającego na rzecz niesienia pomocy i wzajemnego wsparcia dla stomików,
- życiowa i zawodowa aktywizacja osób po zabiegu wyłonienia stomii: czasowej lub stałej, a w szczególności kolostomii, ileostomii, urostomii lub innej przetoki wymagającej zaopatrzenia w sprzęt stomijny,
- wsparcie psychologiczne zarówno dla pacjentów, jak i ich rodzin,
- edukacja społeczeństwa na temat problemów osób ze stomią, a także propagowanie idei pomocy i zrozumienia dla osób z wyłonią stomią.



Andrzej Piwowarski

Prezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Więcej informacji na stronie: <http://www.polilko.pl>

POLKO

Polskie Towarzystwo Stomijne

Spis pytań:

1
Co to jest STOMIA?

2
A co dzieje się z resztkami jedzenia lub moczem osoby, która ma STOMIĘ?

3
Czy STOMIĘ ma się już na całe życie?

4
Czy stomia zawsze jest taka sama?

5
Z jakiego powodu chirurg wyłania STOMIĘ?

6
A jaka jest przyczyna wyłonienia STOMII u dzieci?

7
Dlaczego jeśli mam kontakt z dziećmi: pracuję jako opiekun lub nauczyciel, powinienem wiedzieć jak zmieniać sprzęt stomijny?

8
Czy sprzęt do STOMII jest uniwersalny?

9
Czy dzieci z wyłonią stomią mają jakąś specjalną dietę?

10
Czy dzieci akceptują STOMIĘ u siebie?

11
Który okres może być najtrudniejszy na wyłonienie STOMII u dzieci?

12
W jaki sposób mówić dzieciom o STOMII?

13
Jak tłumaczyć małym dzieciom, czym jest STOMIA?

14
Co jest ważne w okresie przedszkolnym i o czym należy pamiętać?

15
Czy jako nauczyciel, opiekun mogę przytulać dzieci?

16
Jak powinienem się zachować jako nauczyciel, gdy dzieci zapytają mnie o rówieśnika ze STOMIĄ?

17
Jak zareagować, kiedy dziecko ze STOMIĄ spotka się z brakiem akceptacji ze strony środowiska?

18
Czy emocje to ważny element rozwojowy?

19
Co jako dorosły zawsze powinienem wiedzieć o emocjach i uczuciach?

20
Jaką rolę pełnię jako nauczyciel czy opiekun w procesie akceptacji STOMII przez dziecko?

21
Czy dzieci ze stomią mogą uczestniczyć w lekcjach wychowania fizycznego i chodzić na basen?

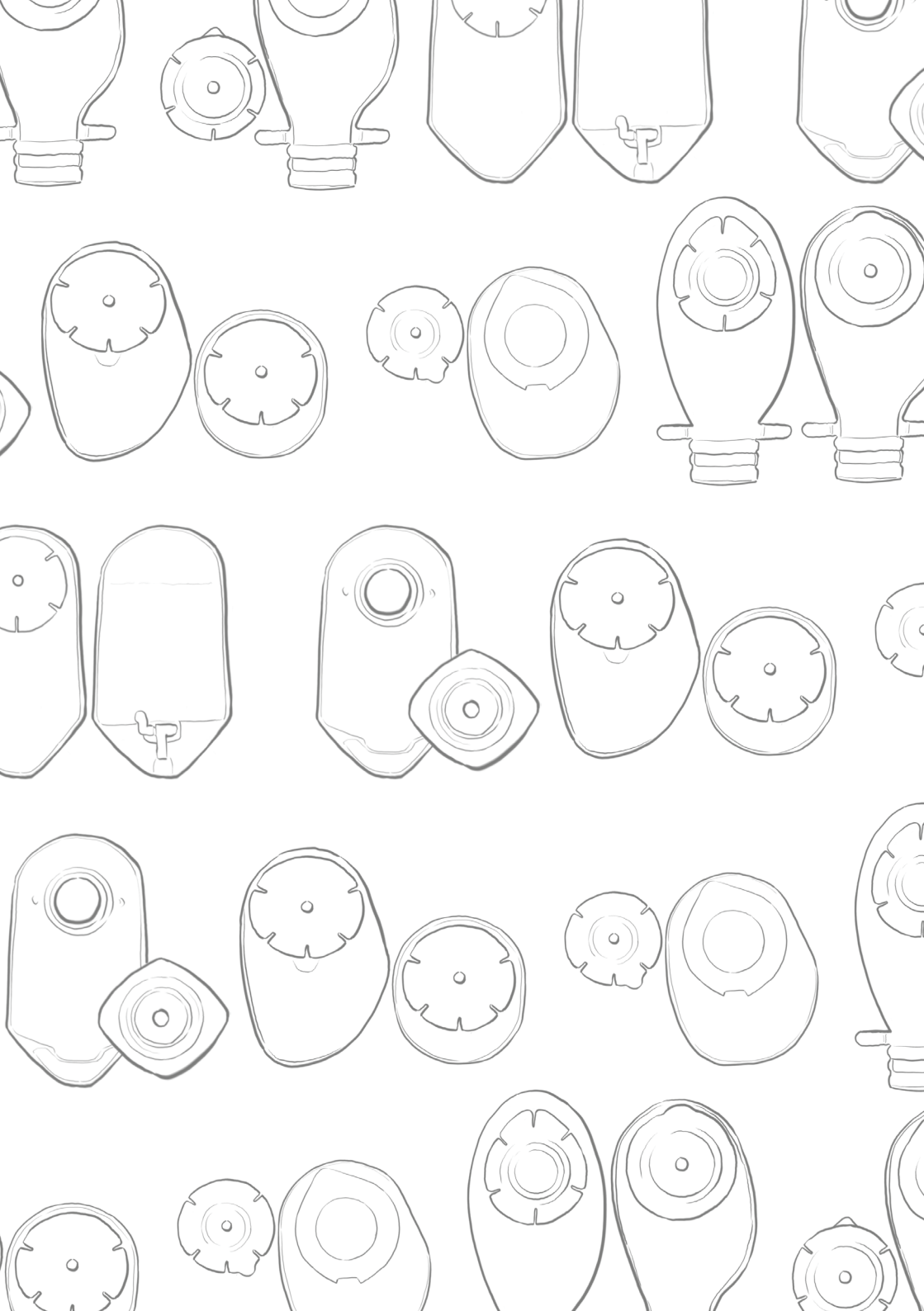
22
Czy można przygotować nastolatka psychicznie do wyłonienia STOMII?

23
Jak można ułatwić dziecku ze STOMIĄ przejście przez burzliwy okres dojrzewania?

24
Komu łatwiej zaakceptować obecność STOMII: kobietom/dziewczynkom czy mężczyznom/chłopcom?

25
Jak pomóc młodzieży ze STOMIĄ w akceptacji przez nich własnego ciała?

26
Jakie działania można podjąć, aby zapewnić STOMIKOWI wsparcie w nowej sytuacji?



Nigdy nie spotkałeś osoby ze STOMIĄ?

Uwierz lub nie, ale spotkałeś!

Po prostu o tym nie wiesz, bo ci nie powiedziała!

Tylko na dwa sposoby można się przekonać, że ktoś ma stomię:

1. ten ktoś sam Ci to powie
2. zobaczysz go nagiego

STOMAlife
ODKRYJ STOMIĘ

SALTS
HEALTHCARE

POŁKO

Polskie Towarzystwo Stomijne

trio ostomy care™

ISBN 978-83-64804-16-8



9 788364 804168