

Stomia u dzieci w pytaniach i odpowiedziach

Agnieszka Walo

Coloplast®
Professional

Praktycznie każda osoba, która dowiaduje się o tym, że przyjdzie jej żyć ze stomią przeżywa wachlarz różnych uczuć – strach, niepewność, milion niewiadomych. Prawdopodobnie jeszcze trudniej mają rodzice maluszków, które muszą zostać poddane zabiegowi wyłonienia stomii – nie tylko postawieni w nowej roli – roli rodziców, ale w dodatku rodziców dziecka, które wymaga specjalnej pielęgnacji. Zapewne przychodzi im do głowy mnóstwo pytań... W Coloplast korzystając z wiedzy doświadczonej pielęgniarki, zebraliśmy te, które pojawiają się najczęściej.

1. CZY DZIECKO Z WYŁONIONĄ STOMIĄ MOŻE ZANURZAĆ BRZUSZEK W WODZIE?

Dzieci po wyłonieniu stomii mogą zanurzać brzuszek z woreczkiem. Lufy stomijne są wąskie i zaciśnięte więc w wodzie ciężko jest się w nie włożyć. Ewentualne wydostanie się treści kałowej nie jest niczym strasznym, ponieważ nigdy nie jest jej zbyt dużo, poza tym jest to treść dziecka przebywającego w wodzie z jego własną florą bakteryjną. Zadaniem rodziców dziecka przebywającego w wodzie jest ogólna kontrola, aby nie połykało ono wody, gdyż grozi to zachłyśnięciem.

Jeżeli chodzi o korzystanie z basenów publicznych, wystarczy opróżnić woreczek

stomijny, nie podawać dziecku obfitego posiłku przed pójściem na basen (aby treści jelitowej było mniej), zaopatrzyć dziecko w odpowiedni sprzęt stomijny i odzież. Można też zakupić strój, który jednocześnie zasłoni i ustabilizuje płytkę stomijną – dla dziewczynek strój jednoczęściowy lub dwuczęściowy z wyższym stanem, a dla chłopców kąpielówki z wyższym stanem.

2. CZY STOMIA MUSI BYĆ ODKAŻANA?

Nie ma potrzeby stosowania preparatów odkażających stomię, gdyż jelita nie są jątłowe, a procedura wyłonienia stomii nie wymaga przemywania środkami odkażającymi otworu, przez który jelito zostało wyłonione.

Preparaty odkażające zawierające alkohol mogą dodatkowo podrażniać skórę (zwłaszcza u wcześniaków i noworodków), co może prowadzić do pojawienia się powikłań skórnych, a te nie zawierające alkoholu, np. z oktenidyną, mogą tworzyć tłustą warstwę na powierzchni skóry, co utrudnia przyklejanie i utrzymanie się na niej przylepca sprzętu stomijnego.

Do pielęgnacji skóry wokół stomii służą specjalne, delikatne w swoim składzie środki pielęgnacyjne, dostosowane do potrzeb pacjentów w każdym wieku. Same lufy stomijne zabrudzone stolcem mogą być oczyszczone pod bieżącą wodą – ważne, aby pamiętać, że śluzówka jest delikatna i dlatego temperatura wody powinna być nieco niższa niż ta stosowana na skórę.

3. CZY DZIECKO PO WYŁONIENIU STOMII MOŻE LEŻEĆ NA BRZUSZKU?

Leżenie na brzuszku małego pacjenta po wyłonieniu stomii nie jest zakazane.

W pierwszych dobach po zabiegu może to być niekomfortowe z powodu bólu czy założonych szwów. Poza tym zaraz po zabiegu w worku stomijnym zbiera się duża ilość gazów jelitowych i pozycja na brzuszku mogłaby powodować



pęknięcie lub rozszczelnienie worka stomijnego. W kolejnych dobach, jeżeli sam pacjent nie odczuwa dyskomfortu, jak najbardziej może leżeć na brzuszku. Pozycji tej nie zaleca się u wcześniaków oraz donoszonych noworodków, a niektórzy lekarze i fizjoterapeuci odradzają ją także niemowlętom, ale nie z powodu stomii, lecz z powodu ucisku na przeponę i związanym z tym utrudnionym oddychaniem. Generalnie zaleca się układanie niemowlęcia na brzuchu w momencie, gdy samodzielnie potrafi ono zmienić pozycję (obracać się na boki i plecy). Starszym dzieciom, które mają obawy przed



spaniem na brzuchu, a przed zabiegiem była to ich ulubiona pozycja w czasie snu możemy zaproponować, aby leżąc na brzuchu podciągały lekko nogę po stronie, gdzie jest wyłoniona stomia – nie ma wtedy bezpośredniego ucisku na stomię. Można również podłożyć pod jeden bok miękką poduszkę.

4. CZY DZIECKO PO WYŁONIENIU STOMII JELITOWEJ MOŻE CHODZIĆ ŁADNIE UBRANE?

Znalezienie ubranka wygodnego, a jednocześnie ładnego dla małego dziecka ze stomią wcale nie jest takie trudne, gdyż producenci odzieży dla dzieci produkują ją z materiałów, które są delikatne, miłe w dotyku, a przede wszystkim rozciągliwe, więc nie ma mowy o uciskaniu worka i stomii.

Jeżeli chodzi o starsze dzieci czasami warto zachęcić je do zmiany stylu, np. do noszenia luźniejszych spodni (dresowych) czy w przypadku dziewczynek do założenia odcinanych pod biustem sukienek. Na rynku coraz więcej jest firm, które produkują odzież doskonale nadającą się dla stomików. Jest także

cała linia bielizny ułatwiająca funkcjonowanie osobom ze stomią. Istnieje możliwość nawiązania współpracy z krawcowymi, które bardzo chętnie szyją stroje dla stomików, np. na specjalne okazje. Młodzież na różnego rodzaju forach dyskusyjnych może wymieniać informacje, które marki mają odpowiednią, niewuierającą odzież (legginsy, tuniki, spodnie z obszernymi kieszeniami, które można naciąć od wewnętrznej strony i ukryć tam worek stomijny itp.).

Jeżeli to możliwe przed zabiegiem, można z lekarzem i pielęgniarką omówić swoje potrzeby i wyznaczyć miejsce wyłonienia stomii, tak aby nie była ona kłopotliwa jeżeli chodzi o ubieranie się (coraz więcej lekarzy-operatorów zwraca uwagę na ten aspekt życia).

Warto wzbudzić w młodych stomikach i ich rodzicach chęć do działania, zmotywować ich do poszukiwania ubrań, które będą zarówno ładne jak i funkcjonalne.

Jeżeli chodzi o zabrudzenie ubrań, to na rynku jest pełna gama odplamiaczy, które radzą sobie z tego typu plamami. W ostateczności można skorzystać z pralni chemicznej.

5. CZY DZIECKO ZE STOMIĄ BĘDZIE PRZYJĘTE DO ŻŁOBKA, PRZEDSZKOLA CZY SZKOŁY?

W Polsce istnieje obowiązek szkolny.

Więc dzieci bez względu na to czy mają stomię czy nie, muszą być przyjęte do szkoły, aby podjąć naukę. Jest możliwe ustalenie nauczania indywidualnego (jeżeli dziecko ma przyznane orzeczenie o niepełnosprawności). W każdym razie edukacja szkolna dziecka nie może być zaniedbana z powodu wyłonienia stomii.

Dz.U.2021.1082. Art. 35. Punkt 2.

„Obowiązek szkolny dziecka rozpoczyna się z początkiem roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 7 lat, oraz trwa do ukończenia szkoły podstawowej, nie dłużej jednak niż do ukończenia 18. roku życia.”

Jeżeli chodzi o opiekę w żłobku i przedszkolu to faktycznie znalezienie odpowiedniej placówki stanowi nieraz duży problem, ale nie jest niemożliwe. Zdarzają się sytuacje, w których wybrane przez rodziców przedszkole odmawia przyjęcia dziecka ze stomią i wtedy trzeba dowozić dziecko do innej placówki (nieraz bardzo oddalonej od miejsca zamieszkania). Prawie w 100% przypadków wychowawcy żądają przybycia rodzica do żłobka, przedszkola

lub szkoły (o ile dziecko jest w tej sytuacji niesamodzielne) za każdym razem, gdy płytka stomijna się odklei.

Są jednak placówki, które w razie takiej potrzeby, proszą o edukację w zakresie opieki nad dzieckiem ze stomią i próbują we własnym zakresie pomóc małemu stomikowi. Zdarzają się i takie sytuacje, w których wychowawca poprosi rodziców o doniesienie sprzętu stomijnego do szkoły, a pielęgniarki z chęcią uczą się pielęgnacji stomii, by dziecko czuło się zaopiekowane podczas zajęć w szkole.

Chcieć to móc – warto się zmotywować, poprowadzić negocjacje i poszukać osób, które pomogą. Nie jest to łatwe, ale jest możliwe.

6. CZY DZIECKO ZE STOMIĄ BĘDZIE AKCEPTOWANE PRZEZ RODZINĘ I RÓWIEŚNIKÓW?

Wszystko zależy od ludzi, na których się trafi, ale warto edukować otoczenie – wytłumaczyć co to jest stomia, jak się ją pielęgnuje i, że tak naprawdę, nie ma ona wpływu na to jakim dany pacjent jest człowiekiem. Na szczęście o stomii coraz częściej mówi się w telewizji czy internecie. W mediach społecznościowych jest coraz więcej osób ze stomią (mniej lub bardziej znanych), które opowiadają o stomii, o metodach radzenia sobie z nią, o pielęgnacji i swoim codziennym życiu. Młodzi ludzie (zarówno rodzice dzieci jak i sami pacjenci) chętnie korzystają z tych informacji.

Do takich sytuacji (nieakceptacji, odrzucenia, poczucia obrzydzenia) przyczyniają się w dużej mierze rodzice dziecka – pacjenta, którzy sami stwarzają taki mit, izolując dziecko czy utrzymując wyłonienie stomii w tajemnicy. Skoro ograniczają dostęp do własnego dziecka, to znaczy, że faktycznie dzieje się z nim coś „złego i przerażającego”.

Na szczęście zmienia się to bardzo w ostatnich latach i ludzie ze stomią nie są odrzucani przez otoczenie i rodzinę.

Jeżeli nie ma takiej medycznej konieczności, to dla dobra zdrowia psychicznego dziecka ze stomią jelitową, nie powinno być ono izolowane, ani szczególnie chronione.

Dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym nawiązują pierwsze przyjaźnie oraz kształtuje się u nich świadomość bycia częścią społeczeństwa. Uczą się interakcji społecznych w trakcie podejmowanych zabaw, wyznaczania sobie roli w grupie i wspólnego działania. Są to umiejętności, których dziecko nie nauczy się od rodzica. Ponadto na pewnym etapie życia przyjaciel/przyjaciółka jest zdecydowanie

lepszym kompanem do zwierzeń czy do zabawy niż rodzic, dlatego jest on dziecku bardzo potrzebny.

Dziecko „trzymane pod kloszem”, przebywające wyłącznie w grupie osób dorosłych (opiekunów) może w przyszłości wykazywać objawy nieprzystosowania do życia społecznego. Młody człowiek rozwija w towarzystwie rówieśników umiejętności interpersonalne, znajduje sposoby radzenia sobie z krytyką, agresją i odrzuceniem. Opanowuje rozwiązywanie konfliktów oraz rozpoznawanie pozytywnych i negatywnych zachowań. Te wszystkie umiejętności są bezcenne, ponieważ umożliwią mu w przyszłości radzenie sobie w trudnych sytuacjach.



7. CZY DZIECKO ZE STOMIĄ STAŁĄ ZAŁOŻY KIEDYŚ RODZINĘ I BĘDZIE MOGŁO ZOSTAĆ RODZICEM?

Życie seksualne w dużej mierze zależy od choroby podstawowej oraz rodzaju zabiegu jaki został wykonany. Jednak sama stomia nie jest przyczyną braku erekcji, czy też niemożności zajścia w ciążę. Warto pamiętać, że rozwój medycyny jest niesamowity i w niektórych przypadkach to co teraz jest niemożliwe, za parę lat będzie rutyną i pojawią się rozwiązania, które będą wspomagać i ułatwiać życie pacjentów. Nawet jeżeli występują problemy natury seksualnej, jest wiele sposobów, aby je pokonać – odpowiednie treningi, pozycje seksualne itp. Coraz więcej specjalistów jest w stanie pomóc młodym ludziom, aby pomimo wyłonienia stomii odczuwali satysfakcję seksualną i mogli posiadać potomstwo. Stomia nie jest przeciwwskazaniem do ciąży, tylko decyzję o momencie zajścia w ciążę, aby był on najbardziej bezpieczny, kobieta powinna

skonsultować z gastroenterologiem lub chirurgiem prowadzącym jej leczenie (za przykład można podać Mariannę Gierszewską – aktorkę, która pomimo choroby i wytonienia stomii zaszła w ciążę i jest szczęśliwą mamą, a w mediach społecznościowych wspiera stomików).

8. CZY OPIEKA NAD MAŁYM DZIECKIEM ZE STOMIĄ JEST TRUDNA I CZY ŁATWO TAKIEMU DZIECKU ZROBIĆ KRZYWDĘ?

Odpowiednie przygotowanie rodziców jak i małego pacjenta jeszcze przed zabiegiem, zwiększa poczucie odpowiedzialności za swoje dziecko, chęci do walki z chorobą i nauczania się pielęgnacji stomii w taki sposób, aby zapewnić dziecku dobrostan zarówno psychiczny jak i fizyczny.

Ważne jest objęcie rodziców i młodego pacjenta dobrą opieką psychologiczną oraz zapewnienie edukacji przed i po zabiegu, a także wsparcie przy początkowych zabiegach pielęgnacyjnych oraz motywowanie, aby rodzice lub/i pacjent jak najwięcej czynności wykonywali sami i nie zrażali się początkowymi niepowodzeniami.

W opiece nad maluszką ze stomią mogą być pomocne:

- dostęp do literatury,
- kontakt do poradni stomijnej, pielęgniarki lub nawet na infolinię, gdzie rodzice mogą zawsze uzyskać wskazówki i wsparcie,
- zaangażowanie jak największej liczby członków rodziny do wspierania małego pacjenta.



9. CZY DZIECKO ZE STOMIĄ BĘDZIE ZAWSZE ZALEŻNE OD SWOICH RODZICÓW (OPIEKUNÓW)?

Dajmy pacjentowi być samodzielnym. Jeżeli tylko umiejętności pacjenta na to pozwalają, rodzice powinni pozwolić swojemu dziecku na samodzielne: odklejenie płytki, opróżnienie woreczka, prysznic czy kąpiel w wannie, przygotowanie skóry i przyklejenie płytki. Nawet jeżeli działania te początkowo kończą się niepowodzeniami, ważne jest, aby nadal motywować dziecko do działania i do dalszej pielęgnacji. Przy tym ważne jest wsparcie i motywowanie małego pacjenta oraz ewentualna drobna pomoc. Dzieci w wieku przedszkolnym oraz wczesnoszkolnym akceptują stomię najszybciej, a że chcą być „szybko” dorosłe i samodzielne, z chęcią uczą się nowych umiejętności, w tym także pielęgnacji stomii. Tak jak każda czynność w życiu, pielęgnacja stomii wymaga nauki i czasu na początku drogi. Jednakże nic nie stoi na przeszkodzie, aby dziecko ze stomią było samodzielne i niezależne od swoich rodziców.



Agnieszka Walo

Magister pielęgniarstwa, specjalista w zakresie pielęgniarstwa chirurgicznego oraz w opiece nad pacjentem ze stomią. Od ponad 20 lat pielęgniarka na oddziale chirurgii dziecięcej w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie.