



Dwoje przy szpitalnym łóżku

Choroba jest próbą dla każdego związku i każdej rodziny. Bo jak każda trudna, bolesna sytuacja niesie ze sobą kryzys. Czy można wyjść z niego zwycięsko?

W obliczu choroby jednego z partnerów związek przybiera nową formę. Zmienia się wszystko. I miłość między dwojgiem ludzi, i perspektywa patrzenia na codzienne problemy, i plany na przyszłość. Im poważniejsze schorzenie, tym wyraźniejszy i bardziej odczuwalny kryzys, który ze sobą przynosi. Tylko od partnerów zależy, jak obronią się przed zagrożeniem.

Na dobre i na złe?

Choroba, której skutkiem jest wyłonienie stomii, operacja i konieczna potem rehabilitacja modyfikują styl życia pacjenta i jego rodziny, zmieniają układ sił w rodzinie oraz życie intymne partnerów. To nieuniknione. Ale nasilenie zmian zależy w dużej mierze od więzi łączącej związek przed operacją.

Jeśli on i ona są w początkowym etapie związku, dotychczas żyli namiętnością i pierwszymi, niezwykle silnymi emocjami, mogą potraktować stomię jako wyzwanie i... nie podołać mu. Życie z chorą osobą może okazać się za trudne. Czar pryśnie.

W lepszej sytuacji są ci, którzy pierwsze uniesienia mają już za sobą, znają smak codziennego życia i problemów. Wiedzą, że ukochana osoba czasem bywa chora, gorzej wygląda, niekiedy wymiotuje czy ma biegunkę. Dla tych, których łączy prawdziwe uczucie, choroba nie jest niczym wstydliwym. Nie czują lęku przed swoimi słabościami. Dzięki takiej postawie operacja wyłonienia stomii nie jest już przerażająca.

Gorzej jest, gdy ludzie żyją ze sobą z przyzwyczajenia, ze strachu przed samotnością, w pustce emocjonalnej. W wypalonym związku przewlekła choroba jednego z partnerów może wpłynąć na decyzję o rozstaniu.

Teoretycznie jednak każdy związek może podołać życiu ze stomią. Ten silniejszy – dzięki swoim zasobom, ten osłabiony – dzięki pomocy specjalistów. Jednak w obu przypadkach konieczna jest jednak dobra wola obu stron: i chorego, i osoby wspierającej.

Choroba? To zbyt trudne

Człowiek leżący na szpitalnym łóżku patrzy na świat zupełnie inaczej niż osoba zdrowa. Stomik czuje się podświadomie pokrzywdzony.



Często stomicy czują się nieatrakcyjni dla partnera. Aby ich związek przetrwał, konieczna jest dobra wola chorego i osoby wspierającej.

Czasem jest zły na los, czasem złorzeczy, czasem winą obarcza bliskich.

Skutki operacji wyłonienia stomii są dodatkowo kłopotliwe. Wiązą się z jedną z najbardziej wstydliwych funkcji człowieka – wydalaniem. To, co dla zdrowych jest sprawą intymną, dla stomika staje się nagle jawne, zewnętrzne. Może to powodować dodatkowe napięcie. Wyzwalać poczucie nieatrakcyjności, a czasem wręcz odrazy. Przede wszystkim dla partnera.

Część stomików jest także przewrażliwiona na punkcie zapachu, wydaje im się, że ciągle czuć wokół nich zapach fekalii. To powoduje stres wpływający na kontakt z partnerem.

„Operacja wyłonienia stomii uratowała mi życie. Ale już kilka godzin po wybudzeniu się z narkozy byłam... przerażona – wspomina 53-letnia Anna. Dopóki leżałam w szpitalu, czułam się bezpieczna. Ale nie wyobrażałam sobie chwili wypisania do domu. Jak się przebiorę przy mężu, kto pomoże mi się wykąpać? I wreszcie – czy będziemy się jeszcze kochać?”

Takie wątpliwości ma wielu stomików. Zastanawiają się nad tym, jak będzie wyglądało ich życie ze stomią. Czy nauczą się z nią żyć? Czy zostaną zaakceptowani przez męża, żonę czy dzieci? Te pytania mogą powodować drażliwość, płaczliwość czy złość osoby chorej. Zdarza się, że pacjent odreagowuje wtedy swój stres na odwiedzających go bliskich.

Obce środowisko

Leżąc w szpitalu, przebywa się w obcym, zagrażającym środowisku. Zdrowi nie lubią atmosfery szpitalnej. Chorzy muszą ją zaakceptować. Muszą żyć i zdrowieć

w takich warunkach. Nie mają swoich osobistych rzeczy, śpią w obcym łóżku.

Ale i odwiedzający pacjenta bliscy nie czują się komfortowo. Przy łóżku nie ma gdzie usiąść, są tylko kilkuosobowe, niektórzy śpią, pielęgniarki robią zastrzyki, ktoś prosi o basen. W takich warunkach mąż czy żona stomika ma małe szanse na czułą wymianę słów czy spokojną rozmowę. Odwiedzający chcą być przy chorym i jednocześnie... jak najszybciej wyjść ze szpitala.

A pacjent po operacji czuje się opuszczony, osamotniony i bardzo potrzebuje kontaktu. Chce, by bliscy byli przy nim jak najdłużej, jak najwięcej opowiadali, co się dzieje w domu. A rodzina często ucina krótko: „Myśl tylko o tym, by szybko wyzdrowieć. O nas się nie martw”. Efekt? Chory czuje się odsunięty, niepotrzebny i jeszcze słabszy niż przed odwiedzinami.

Wstyd stomika

Ale to pierwszy z możliwych scenariuszy. Drugi wygląda zupełnie inaczej. Stomik popędza odwiedzających, zbywa ich pytania o stan zdrowia, nie chce odwiedzin przyjaciół i znajomych. Niekiedy prosi wręcz, by bliscy go nie odwiedzali – nie chcąc, by ktoś widział go w tym stanie – w pogniecionej pidżamie, osłabionego. Szczególnie kobietom trudno jest znieść odwiedziny ich pachnących mężczyzn, gdy same czują się zaniedbane, opuchnięte, niewypielęgowane.

Dlaczego tak trudno się porozumieć przy szpitalnym łóżku? Dlaczego nie jest łatwo zrozumieć intencje osoby ze stomią? Po pierwsze, otoczenie szpitalne nie sprzyja bliskości. Po drugie, inaczej patrzy na świat osoba, która przed chwilą przeszła pachnącą bzami alejką, a inaczej ta, którą wszystko boli, ma założony woreczek stomijny i nie może się jeszcze samodzielnie wykąpać. Stomik jednego dnia może być spragniony opowieści o pogodzie, wydarzeniach w pracy partnera i domowych troskach, innego może poczuć wściekłość, gdy mąż czy żona zacznie mówić na temat niezwiązany ze stomią.

Jak więc utrzymać związek, gdy jedno z partnerów jest skazane na pobyt w szpitalu i przewlekłą chorobę?

Przy łóżku chorego

Postawa osoby wspierającej chorego ma niebagatelne znaczenie. Bycie podporą stomika to jednak niełatwa rola. Niesie ze sobą wiele zagrożeń dla związku. Pierwszą i podstawową sprawą dla partnera stomika jest szczerza odpowiedź na pytanie: „Co myślę o stomii. Co czuję, gdy myślę, o stomijnym woreczku? Jakie jest wtedy moje nastawienie do partnera?”.

W zależności od tego, jakie padną odpowiedzi na te pytania, kształtuje się postawa wobec partnera. Reakcje na wyłonienie stomii mogą być bardzo różne.

„Kiedy dowiedziałem się, że u Teresy konieczne będzie wyłonienie stomii – przestraszyłem się – przyznaje 56-letni Andrzej. – Kojarzyłem stomię z wydalaniem kału do woreczka. I, mówiąc

szczerze, bardzo mnie to zniechęcało. Bałem się spotkania po operacji. Ale kiedy zobaczyłem zoną taką obolałą i chorą, wiedziałem, że jest dla mnie najważniejsza, niezależnie od tego, czy ma woreczek, czy nie. Obiecałem sobie, że jak najwięcej dowiem się o stomii i nauczę się wszystkiego, co byłoby przydatne. Nasze życie od czasu operacji jest inne. Zmienił się seks. Ale jest bliskość, czułość, namiętność. Tylko bardziej ostrożna, wyważona.”

Akceptacja jest dla stomika niezwykle ważna. Ciężko mu się nauczyć żyć w nowej sytuacji. Jeśli jednak znajdzie zrozumienie i troskę w oczach partnera, łatwiej znosi uciążliwą chorobę.

Niektóre pary jednoczą się w czasie choroby. Jakby szykowały się do walki z wrogiem. Zaczynają współdziałać, osoba wspierająca angażuje się w szpitalne życie partnera. Zna najnowsze wyniki badań, wie o stomii wszystko, wspiera chorego. Widząc w partnerze energię i zapał do walki z chorobą, stomik czuje się silniejszy. I wraca do zdrowia, do normalnego życia. Ze stomią.

Nadopiekuńczość partnera

Czasem zdrowy partner stara się osłaniać chorego. Traktuje go jak małe dziecko, osobę słabą i nieudolną. Oczywiście, troska i pomoc jest jak najbardziej wskazana. Jednak postawa nadmiernie chroniąca osłabia pacjenta. Jeśli jest stale wyręczany, nie pozwala mu się wrócić do normalnego życia, może czuć się słabszy, bardziej chory niż jest w rzeczywistości. Osoba ze stomią musi mieć poczucie, że pobyt w szpitalu jest jedynie sytuacją przejściową, że poza nim czekają zwyczajne obowiązki – praca, zakupy, płacenie rachunków – z których nie będzie zwolniony. Taka mobilizacja (oczywiście po okresie rekonwalescencji) daje poczucie powrotu do normalnego – a więc zdrowego – życia.

Niestety, czasem partnerzy osoby ze stomią nie są w stanie zaakceptować choroby. Unikają jej lub wręcz odrzucają. Są to sytuacje ekstremalne, ale się zdarzają. Nie jest to jednak specyfika tylko stomii. Ciężkie, przewlekłe choroby, jak nowotwory, stwardnienie rozsiane, Parkinson, Alzheimer, czasem przerażają ludzi do tego stopnia, że wolą rozstać się z partnerem niż zmierzyć się z jego chorobą, słabością i cierpieniem. Odejście męża czy żony jest na pewno ciosem dla stomika. Ale wiele mówi też o samym związku. Widocznie nie było w nim dostatecznej ilości ciepła, miłości i lojalności, by przetrwać taką próbę. Nie jest to jednak chyba usprawiedliwienie.

Jak żyć z chorobą?

Jak mają zachowywać się osoby wspierające, by pomóc choremu? Jak dbać o związek?

Przede wszystkim: rozmawiać. Szczzerze, otwarcie mówić o lękach, wrażliwościach, uczuciach związanych ze stomią. Dzielenie się trudnymi emocjami z bliską osobą sprawia, że nie są one już tak groźne. Być może druga strona też się wstydy, boi, martwi, jak będzie wyglądało życie ze stomijnym woreczkiem?

Poza tym trzeba się jak najwięcej dowiedzieć o stomii. Czytać fachową literaturę, rozmawiać z lekarzami, kontrolować wyniki badań partnera. Wiedza odgania strach związany z nieznanym. Oswojone pojęcia i lęki nie są już tak groźne.

A jak traktować chorego? Najnormalniej jak się da. Wsłuchiwać się w jego potrzeby i w miarę możliwości je spełniać. Zapewniać go, że świat da sobie radę przez te kilka tygodni choroby, dom funkcjonuje sprawnie, ale jednocześnie wspomnieć, że wszyscy czekają na jego powrót. Traktować stomika jak normalnego człowieka, który chwilowo jest mniej sprawny. Przypomnieć mu o obowiązkach, do jakich będzie musiał wrócić po chorobie. Omówić z nim bieżące i przyszłe sprawy – wymianę oleju w samochodzie, plany na wakacje, konieczność naprawy kolanka w zlewie. Wprowadzanie osoby ze stomią krok po kroku do zwyczajnego trybu życia pomaga jej odzyskać wiarę w to, że jest to najzupełniej możliwe.

Pomoc specjalisty

A jeśli mimo starań czujemy, że związek się chwieje? Nie ma sensu borykać się samemu z tyloma problemami. Warto poradzić się specjalisty. Psycholog czy konsultant rodzinny pomoże znaleźć punkty zapalne, zapanować nad emocjami. W jego obecności będzie można spokojnie porozmawiać, wyjaśnić sobie drażliwe kwestie. Pomoc profesjonalistów może wykluczyć te symptomy w związku, które utrudniają lub hamują proces leczenia. Dlatego zamiast samemu borykać się z trudną sytuacją, lepiej skontaktować z wiedzy specjalistów.

Stomijny telefon zaufania

Po poradę do psychologa można zwracać się w każdy wtorek w godz. 17-21. Bezpłatny numer telefonu udostępniany jest posiadaczom Złotej Karty ConvaTec przez pracowników Działu Pomocy ConvaTec pod numerem infolinii 0-800-120-093.